

La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches

Auteur : Ligot, Laurie

Promoteur(s) : Adam, Stephane

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2018-2019

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/7531>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Université de Liège
Faculté de Psychologie et
des Sciences de l'Éducation



La perception des compétences de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que les attitudes associées chez les aidants proches

Mémoire présenté par

Laurie LIGOT

En vue de l'obtention du diplôme de Master en Sciences Psychologiques

Jury

Promoteur : Stéphane ADAM

Lecteurs : Audrey KRINGS et Sarah SCHROYEN

Année académique 2018-2019

Remerciements

Ce projet signant l'accomplissement de mon cursus universitaire n'aurait jamais vu le jour sans l'aide et le soutien de personnes-clefs que je souhaite remercier chaleureusement.

Je tiens à remercier Monsieur le Professeur Stéphane Adam d'avoir été le promoteur de ce mémoire mais également de m'avoir fait découvrir la sénescence d'une autre manière pendant ces cinq dernières années.

Je voudrais également remercier Coline Crutzen pour son implication dans la réalisation de ce mémoire et pour son aide durant ces deux années. Ce travail n'aurait pas été possible sans ses conseils avisés, sa patience et sa disponibilité.

Un tout grand merci à Alexandrine et Joyce pour leur collaboration concernant nos mémoires respectifs.

J'exprime également toute ma gratitude aux aidants proches pour m'avoir accordé leur temps et leur confiance afin de réaliser ce travail, mais aussi aux professionnels qui m'ont permis d'être en contact avec cette population.

Merci à Madame Audrey Krings et à Madame Sarah Schroyen pour l'intérêt porté à ce projet et pour le temps qu'elles consacreront à sa lecture.

Enfin, je suis reconnaissante pour l'énergie et le soutien transmis par mes amis et ma famille tout au long de mon parcours universitaire.

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Introduction théorique	2
1.	La Maladie d'Alzheimer	2
1.1	Introduction et développement historique	2
1.2.	La maladie d'Alzheimer dans notre société actuelle	2
2.	Accompagnement de la maladie d'Alzheimer : les aidants proches	3
2.1	Rôles et motivations des aidants proches	5
3.	Les notions d'autonomie, de compétence et de dépendance	6
4.	Les représentations et stéréotypes sur la maladie d'Alzheimer	7
4.1	Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez le public « tout-venant »	7
4.2	Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants proches	8
4.3	Les facteurs influençant les représentations	9
4.4	Le Stereotype Content Model	10
5.	Les réactions émotionnelles (préjugés) et comportementales (discrimination) quant à la maladie d'Alzheimer	17
5.1	Les réactions émotionnelles	17
5.2	Les réactions comportementales (attitudes)	18
6.	Résumé de la partie théorique	26
III.	Hypothèses	27
1.	Objectif principal	27
1.1	Hypothèse principale	27
1.2	Hypothèse secondaire	27
1.3	Hypothèses exploratoires	28
IV.	Méthodologie	30
1.	Les participants	30
2.	Le recrutement et la procédure	30
3.	Les questionnaires	31
3.1	Questionnaire d'anamnèse	32
3.2	Chaleur et compétence perçues (créé sur base de Cuddy & Fiske, 2002)	32
3.3	Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (créé sur base de Werner 2006)	33
3.4	Mesures concernant les attitudes d'aide	33
3.5	La Zarit Burden Interview - Short Form (Bédard & al., 2001)	35
3.6	Clinical Dementia Rating (Hughes, Berg, Danziger, Cohen & Martin 1982)	35
4.	Les analyses statistiques	36
V.	Résultats	40
1.	Statistiques descriptives	40
1.	Description de l'échantillon	40
1.1	Caractéristique socio-démographiques relatives à l'aidant	40
1.2	Caractéristiques socio-démomographiques relatives à l'aidé	42
1.3	Description des questionnaires	43
2.	Statistiques inférentielles	45
2.1	Analyses préalables	45

2.2 Les résultats concernant les hypothèses.....	47
VI. Discussion	60
1. Retour sur les hypothèses	60
1.1 Notre hypothèse principale	61
1.2 Notre hypothèse secondaire	62
1.3 Nos hypothèses exploratoires	63
2. Limitations de l'étude.....	70
2.1 La taille de l'échantillon.....	70
2.2 Questionnaire inspiré de Werner (2006).....	70
2.3 Questionnaire compétence/chaueur inspiré de Cuddy et Fiske (2002)	73
2.4 Les vidéos	73
2.5 La CDR	75
3. Implications cliniques et perspectives futures.....	75
VII. Conclusion.....	77
VIII. Bibliographie	79

Table des figures et tableaux

Table des figures :

Figure 1 : Stereotype Content Model (Fisk, Cuddy, Glick & Xu, 2002).....	13
Figure 2 : Sous-groupes de maladie mentales du SCM (Sadler Meago & Kaye, 2012).....	15
Figure 3 : Relation entre les conséquences, attributions et réponses comportementales (Corrigan, 2006).....	17
Figure 4 : The BIAS map (Cuddy, Fiske & Glick, 2007).....	20

Table des tableaux :

Tableau 1 . Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidant.....	41
Tableau 2 . Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidé.....	43
Tableau 3.1 . Statistiques descriptives des variables métriques utilisées.....	44
Tableau 3.2 . Statistiques descriptives des variables nominales, questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002).....	45
Tableau 3.3 . Statistiques descriptives de la variable nominale relative au type d'aide dans les vidéo A et B.....	45
Tableau 4 . Anova double : effet du niveau de chaleur, du niveau de compétence et de leur interaction sur le nombre de comportements d'aide.....	48
Tableau 5 . Anova double: effet du niveau de chaleur, du niveau de compétence et de leur interaction sur le temps de latence avant le premier comportement d'aide.....	48
Tableau 6 : Corrélation de Pearson entre la compétence perçue lors d'activités quotidiennes et le temps de latence avant le premier comportement d'aide.....	49

Tableau 7. Corrélation de Pearson entre le nombre de comportements d'aide et la compétence perçue lors d'activités quotidiennes.....	50
Tableau 8. Corrélation de Pearson entre le temps de latence avant le premier comportement d'aide et la charge perçue par l'aidant (Zarit).....	51
Tableau 9. Corrélation de Pearson entre le nombre de comportements d'aide et la charge perçue par l'aidant.....	51
Tableau 10. Corrélations de Pearson entre la dépendance perçue à travers la vidéo, la dépendance perçue dans la vie quotidienne sur base de la vidéo, le nombre de comportements d'aide et le temps de latence avant le premier comportement d'aide.....	52
Tableau 11. Anova double : effet du niveau de chaleur et du niveau de compétence ainsi que de leur interaction sur la charge de l'aidant (Zarit).....	53
Tableau 12. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant la compétence perçue selon le questionnaire inspiré de Werner (2006) pour la vidéo A.....	54
Tableau 13. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant la compétence perçue selon le questionnaire inspiré de Werner (2006) pour la vidéo B.....	54
Tableau 14. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la compétence perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo A.....	55
Tableau 15. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la compétence perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo B.....	55
Tableau 16. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la chaleur perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo A.....	56

Tableau 17. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la chaleur perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo B.....	56
Tableau 18. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vie quotidienne dans la vidéo A.....	57
Tableau 19. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vie quotidienne dans la vidéo B.....	57
Tableau 20. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vidéo A.....	58
Tableau 21. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vidéo B.....	58
Tableau 22. Effet du type d'aide sur la charge de l'aidant analysé par un test de student pour échantillons indépendants (vidéo A).....	59
Tableau 23. Effet du type d'aide sur la charge de l'aidant analysé par un test de student pour échantillons indépendants (vidéo B).....	59

I. Introduction

Les aidants proches sont des personnes qui s'occupent d'un membre de leur entourage en perte d'autonomie, ils sont près d'un million en Belgique (Coordination des ONG pour les Droits de l'Enfant [CODE], 2017). Ces aidants peuvent avoir des conditions de vie difficiles qui ne sont pas toujours prises en compte par notre société. En effet, ce statut n'est pas reconnu et les aides financières sont peu nombreuses, cependant cela pourrait s'améliorer dès octobre 2019 (Open Vld, 2019).

Au sein de cette population, les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont celles qui révèlent avoir la charge la plus élevée d'un point de vue physique mais également celles dont le stress psychologique est le plus élevé (PIXEL, 2002). De plus, le vieillissement de la population va engendrer une augmentation du nombre d'aidants (Agence pour une Vie de Qualité [AVIQ], 2015). Afin de réduire cette charge et d'améliorer le bien-être de l'aidant et de son proche, il est impératif de s'intéresser aux facteurs qui peuvent influencer leur vie quotidienne ainsi que de comprendre comment nous pouvons avoir une emprise sur ceux-ci.

Ces facteurs sont nombreux, nous avons donc choisi de nous focaliser sur un facteur en particulier et sur les conséquences qui en découlent: les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants proches. Ces représentations peuvent influencer la manière dont va se comporter l'aidant et celle-ci peut avoir des répercussions sur la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé (Stillmunkés & al., 2015). Dans ce travail, nous allons nous intéresser aux comportements d'aide et à l'attitude dite « paternaliste » ou « maternante » qui peut en découler lorsque cette aide est fournie à l'excès.

II. Introduction théorique

1. La Maladie d'Alzheimer

1.1 Introduction et développement historique

La maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative découverte par Aloïs Alzheimer au début du XXe siècle. D'un point de vue neurobiologique, il s'agit de lésions cérébrales. Ces lésions provoquent la mort neuronale ainsi qu'un déficit au niveau des neurotransmetteurs. La cause de ces lésions est à ce jour encore inconnue et le traitement existant n'est que symptomatique (Brodaty & Green, 2002 ; Delrieu, 2014 ; Helmer, 2014)

Les troubles cognitifs observés dans la maladie d'Alzheimer évoluent progressivement et lentement. Ils concernent de manière prédominante la mémoire épisodique. La personne ou son entourage peut se plaindre d'oublis d'objets, d'évènements ou de rendez-vous. D'autres troubles de nature exécutive sont présents : des troubles d'inhibition, de flexibilité, de planification, d'attention sélective et de gestion en double tâche ainsi qu'une altération des capacités praxiques (Adam, 2017a ; Eustash & al., 2014).

Les critères diagnostiques pour la maladie d'Alzheimer sont les suivants : une atteinte de la mémoire et d'au moins un autre domaine cognitif, une évolution progressive, une altération significative dans le fonctionnement social ou occupationnel et une diminution par rapport aux capacités antérieures (American Psychiatric Association, 2013). Ce diagnostic est probabiliste. Il se fait sur base de performances déficitaires aux tests neuropsychologiques, en particulier ceux portant sur la mémoire épisodique (Eustash & al., 2014). Un diagnostic certain de la maladie d'Alzheimer n'est possible que lorsqu'il est basé sur une autopsie post-mortem (Meulemans, 2017).

1.2. La maladie d'Alzheimer dans notre société actuelle

La maladie d'Alzheimer est préoccupante dans notre société. L'espérance de vie s'allonge et la population des personnes de plus de 65 ans s'agrandit également. L'avancée en âge est associée à une plus grande probabilité de développer des maladies chroniques telles que les démences (Alzheimer's Disease International, [ADI], 2015). Selon cette même source, il y avait 46.8

millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à travers le monde en 2015. Ce nombre va augmenter et atteindre les 74.7 millions d'ici 2030 et en 2050, il atteindra les 131.5 millions. Nos systèmes de soins de santé ne sont pas préparés à une telle augmentation, aussi bien d'un point de vue économique que social (ADI, 2015 ; Wortmann, 2012).

La prévalence de la maladie d'Alzheimer après l'âge de 75 ans est de 13.2 % chez les hommes et de 20,5 % chez les femmes selon une étude (Helmer, Pasquier & Dartigue, 2006). En Belgique, la maladie d'Alzheimer touche environ 80 000 à 100 000 personnes dont près de la moitié vit encore à domicile (Lakaye, 2009). La perte d'autonomie associée à cette maladie va se répercuter sur les possibilités de maintien à domicile et sur le quotidien de l'aidant proche (Bismuth, Villars, Durliat, Boyer, & Oustric, 2013, chapitre 15). Cette perte d'autonomie ainsi que les troubles comportementaux liés à la maladie peuvent représenter un certain poids pour l'aidant proche qui est susceptible de percevoir une augmentation de sa charge. La plupart des aidants proches préfèrent s'occuper de leur proche à domicile et une majorité de la population souhaite vivre ses derniers jours chez elle plutôt qu'en institution ou à l'hôpital. De plus, se résoudre à l'institutionnalisation est souvent culpabilisant et représente un certain coût pour l'aidant. Ce désir de maintien à domicile peut, au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie, l'épuiser. En effet, la dépendance augmente et le bien être psychologique de l'aidant a tendance à diminuer (Hermabessière, 2013, chapitre 18). Pourtant, lorsque la présence de l'aidant proche n'est plus suffisante, l'entrée en institution peut s'avérer indispensable, la dépendance de la personne démente étant souvent associée à une charge élevée de l'aidant (Sourdet, 2013, chapitre 29).

Au vu de ces données, nous avançons que l'aidant proche doit être pris en compte parmi les interventions qui permettent de retarder l'entrée en institution d'une personne démente. Il est important de trouver des solutions afin de retarder cette entrée, mais aussi de s'intéresser au vécu de l'aidant proche afin qu'il parvienne à remplir son rôle de la manière la moins contraignante possible (Hermabessière, 2013, chapitre 18).

2. Accompagnement de la maladie d'Alzheimer : les aidants proches

Une partie de la population va être un jour confrontée au diagnostic d'un proche et choisir de prendre le rôle d'aidant proche. En effet, lorsque quelqu'un reçoit le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, la personne la plus proche va en général acquérir ce statut d'aidant. Elle va suppléer son proche avec l'avancée de la maladie.

L'aidant est la personne qui s'occupe du patient dément au quotidien et qui va être sa source d'aide principale. Une distinction a été faite entre deux types d'aidants s'acquittant de cette prise en charge de la personne malade: les aidants proches ou familiaux aussi appelés les aidants informels et les aidants professionnels tels que les aides soignants et infirmiers aussi appelés les aidants formels (Lakaye, 2009).

Les aidants familiaux s'occupant de personnes démentes sont les époux(ses) dans 49% des cas ou les enfants dans 45% des cas. Il s'agit d'une femme dans 77% des cas. L'aidant familial, également appelé « aidant proche » peut habiter avec la personne dont il s'occupe ou vivre séparément de cette dernière (Brodaty & Green, 2002 ; Lakaye, 2009). Concernant les conjoints, deux tiers habitent avec leur proche et y consacrent plus de 6 heures par jour. Au sujet des enfants, la plupart d'entre-eux ne vivent pas avec leur parent et la moitié est encore en activité professionnelle. Certains peuvent avoir dû réorganiser leur temps de travail afin de prendre soin de leur proche (PIXEL, 2002). Le taux d'aidants à la retraite atteint les 66% et ce rôle empêche 2% des aidants en activité professionnelle de travailler. Les aidants proches peuvent rencontrer certains problèmes en tenant ce rôle comme les états anxiodépressifs, la fatigue et les troubles du sommeil pour ne citer que les plus fréquents (Stillmunkès & al, 2015).

Au fur et à mesure de l'avancée dans la maladie, la personne atteinte de maladie d'Alzheimer perd son autonomie pour les activités qu'elle réalisait chez elle au quotidien (Hermabessière, 2013, chapitre 18). L'évolution de la maladie est hétérogène, le décours temporel ainsi que l'apparition des symptômes peuvent être différents pour chacun (Meulemans, 2017). Progressivement, cette personne va être prise en charge, soit par un aidant proche, soit par des professionnels de la santé ou par les deux.

Recevoir le diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut générer chez les proches de la personne un sentiment d'impuissance. En effet, à la suite du diagnostic, bon nombre de personnes pensent que leur destin est scellé (Lakaye, 2009).

Une des difficultés lors de la découverte de cette maladie chez un proche est la dissonance entre l'apparence physique de la personne qui peut être inchangée et le fonctionnement cognitif qui se dégrade. La famille de la personne malade va devoir prendre conscience de cette dissonance pour élaborer une nouvelle représentation de son proche mais également trouver la manière de gérer le comportement de ce dernier (Lakaye, 2009).

2.1 Rôles et motivations des aidants proches

Le rôle de l'aidant proche est d'aider la personne démente dans les activités de la vie quotidienne et de pallier ses difficultés. Ce rôle n'est pas toujours facile à assumer pour le conjoint qui peut lui aussi avoir des problèmes de santé comme un amaigrissement et des pathologies vasculaires (Stillmunkès & al., 2015). Ce rôle n'est pas simple non plus lorsque l'aidant est un des enfants de la personne démente. Souvent, ce dernier est encore en activité professionnelle et doit également gérer ses obligations familiales envers ses enfants et son époux (Lakaye, 2009 ; Stillmunkès & al., 2015). Cependant, sans les aidants proches, les personnes démentes auraient une moindre qualité de vie et entreraient plus rapidement en institution (Brodaty & Donkin, 2009 ; Stillmunkès, 2015).

Le rôle de l'aidant est donc multiple et les problèmes auxquels il peut devoir faire face comprennent tous les aspects de la vie. Il peut de moins en moins laisser la possibilité à son proche d'accomplir un certain nombre de tâches de la vie quotidienne. Il est donc possible qu'il se charge de réaliser des tâches médicales, de surveiller et garder son parent en plus de lui fournir un soutien émotionnel. Dans de nombreux cas, c'est lui qui va prendre les décisions comme par exemple le choix du traitement et la décision de commencer une pharmacothérapie. C'est également lui qui va surveiller la compliance à ce traitement (Brodaty & Green, 2002). Il peut devoir solutionner les problèmes rencontrés, coordonner les soins, gérer les repas et l'administration, assurer le transport pour se rendre aux rendez-vous médicaux, gérer ou entretenir la maison ainsi que se procurer des appareils adaptés à la situation (B.Given, Sherwood, & C.Given, 2008).

Les motivations qui conduisent l'aidant à prendre soin de son proche dément sont multiples également. Il y a des raisons affectives comme ne pas vouloir s'en séparer, par amour, par réciprocité et par dette affective. Mais il y a également des obligations relatives à la fidélité, au sens du devoir, aux pressions sociales et intra-familiales ainsi qu'aux contraintes financières (Brodaty & Donkin, 2009 ; Lakaye, 2009).

3. Les notions d'autonomie, de compétence et de dépendance

Avant de parler des représentations de la maladie d'Alzheimer ainsi que des modèles explicatifs qui nous intéressent dans le cadre de ce mémoire, il nous semble important de préciser trois notions : l'autonomie, la compétence et la dépendance.

L'autonomie réfère aux notions d'identité, de projet et d'image de soi. Il s'agit de la liberté d'agir, de la capacité de jugement mais aussi de la possibilité de choisir et de la responsabilité d'assumer ses choix. Au contraire, faire ce que l'on nous dit de faire, parce que nous ne nous en sentons pas capables ou parce que les autres ne nous en sentent pas capables impose une dépendance et efface cette possibilité de choisir. Le degré d'autonomie dépend des compétences. Etre compétent n'est pas synonyme d'autonomie, mais la compétence contribue à devenir autonome (Université Médicale Virtuelle Francophone [UMVF], 2008 ; Perrenoud, 2002).

Selon Perrenoud (2002), il existe deux types de compétences dans l'exercice de l'autonomie. Premièrement, il y a les compétences à posséder pour que les autres vous laissent agir comme bon vous semble dans des domaines bien définis. Ces domaines définis, dans le cadre de notre problématique, sont les activités de la vie courante comme cuisiner, prendre des décisions financières et faire sa toilette.

Deuxièmement, il y a les compétences stratégiques qu'il faut utiliser afin de prendre des initiatives mais également afin de faire reconnaître aux personnes qui nous entourent nos propres compétences dans certains domaines, ainsi que l'autonomie et les initiatives qu'elles permettent.

La dépendance, elle, se définit par le besoin d'aide. Selon l'UMVF (2008, p.1), la dépendance se définit comme « *l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement* ». La dépendance est une conséquence des maladies qui peuvent survenir avec l'avancée en âge. Lorsqu'une personne âgée est considérée comme dépendante, bien souvent, un plan d'aide est mis en place. La dépendance peut engendrer une augmentation d'aide afin de pallier les difficultés perçues par la personne malade ou par ses proches. Cette dépendance peut entraîner une modification du regard de l'entourage (enfants, époux(se)) qui peut avoir des attitudes de type parental vis-à-vis de ses parents et se surinvestir dans l'aide fournie.

4. Les représentations et stéréotypes sur la maladie d'Alzheimer

La démence est perçue à travers le monde de différentes manières (Gove & al., 2016). Les représentations de la maladie d'Alzheimer peuvent être nourries par nos connaissances, celles que nous avons acquises en nous documentant dans les livres ou en étant confrontés à des personnes atteintes de la maladie. Mais ces représentations peuvent être également largement influencées par la perception véhiculée dans la société et à travers les médias (Adam, 2017b). Dans notre société, la maladie d'Alzheimer est vue comme un fléau et une majorité de la population pense que l'on ne peut rien faire pour guérir cette maladie. De plus, les facteurs préventifs sont peu connus et relèvent davantage de l'ordre de la stimulation cérébrale (mots croisés et jeux de mémoire) (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé [INPES], 2009).

4.1 Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez le public « tout-venant »

L'aidant, qui est avant tout un citoyen lambda, possède initialement une connaissance équivalente à celle de la population générale concernant la maladie d'Alzheimer. Les aidants n'ont pas toujours eu ce rôle et ils avaient déjà une certaine vision de la maladie avant qu'un de leur proche n'en soit atteint. Ils ont donc une représentation de la maladie d'Alzheimer qui a évolué avec ce rôle d'aidant.

Dans la population, la vieillesse est associée à la maladie d'Alzheimer, si bien que la personne atteinte fait l'objet d'une double stigmatisation (Pin Le Corre & al., 2009 ; Sartorius, 2003). En général, la maladie d'Alzheimer est vue plus négativement que d'autres maladies comme le cancer où l'espoir de guérison est présent.

La peur d'être soi-même atteint de la maladie d'Alzheimer mais aussi de ne pas avoir les ressources nécessaires pour s'engager dans la prise en charge d'un proche qui développerait la maladie est également fortement présente au sein de la population générale. L'angoisse éprouvée par celle-ci est liée à la vision négative de la maladie : la perte des facultés intellectuelles, la perte d'autonomie et la mort (Pin Le Corre & al., 2009).

De plus, l'image péjorative dépeinte de la démence incluant la dépendance, l'immobilité, les perturbations dans l'alimentation, les pertes de contact, la souffrance, l'incontinence et la baisse de la qualité de vie est présente dès l'annonce du diagnostic chez les personnes « tout-venant » (Gove & al., 2016).

La représentation de la maladie d'Alzheimer partage beaucoup de critères avec la représentation de la maladie en général. En effet, une étude (Werner & Davidson, 2004) a interrogé le public « tout-venant » à propos d'une personne fictive ayant la maladie d'Alzheimer sans mentionner ce diagnostic. La plupart ont reconnu qu'il y avait un problème de santé mais peu des participants ont su dire qu'il s'agissait de démence ou de la maladie d'Alzheimer. Le large public perçoit que « quelque chose ne va pas », sans pour autant savoir mettre un nom sur ce qui se passe.

La perception de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative apparentée peut amener à émettre un jugement sur les capacités d'une personne atteinte de cette maladie. Selon une étude (Werner, 2006), une majorité du public « tout-venant » estime une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer incompétente pour certaines tâches : conduire, prendre des décisions financières, prendre le bus seule et se préparer une tasse de thé.

En ce qui concerne les décisions en matière de santé, seulement deux tiers jugent la personne démente comme étant incapable de prendre des décisions. La perception de l'incompétence la plus marquée concerne le domaine de la sécurité. Ce domaine renferme des activités qui pourraient amener la personne à se mettre en danger elle-même ainsi qu'autrui comme par exemple la conduite automobile. En effet, selon Werner (2005), le public « tout-venant » peut percevoir la maladie d'Alzheimer comme étant dangereuse pour la personne atteinte et pour les autres.

4.2 Les représentations de la maladie d'Alzheimer chez les aidants proches

On remarque que globalement les études mettent en évidence chez les aidants proches un faible niveau de connaissance de la maladie (Farran 2004, Werner, 2001 ; Werner, 2003) et que les sources d'information utilisées peuvent être peu fiables : journaux, médias, ... (Adam, 2017c). Or, il est reconnu (Werner & Heinik, 2008) que ces sources dépeignent un tableau souvent sombre et stéréotypé de la maladie d'Alzheimer.

La représentation de la maladie d'Alzheimer est également alimentée par la perception physique de la personne atteinte. En effet, au fur et à mesure de l'avancée de la maladie, l'aidant peut remarquer que l'aspect corporel se modifie. Il peut voir que son proche maigrit et que sa présentation vestimentaire change ainsi que sa propreté (Hermabessière, 2013, chapitre 18; Gil, Fargeau, & Jaafari, 2013). Les comportements se modifient également : la personne aidée peut

avoir des difficultés à s'alimenter et à s'habiller. Elle peut être perçue de moins en moins compétente pour assurer les tâches de la vie quotidienne (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007).

L'aidant peut comparer l'état de la personne dont il s'occupe à d'autres personnes démentes. Cette comparaison peut rassurer s'il s'avère que son proche est « mieux loti » mais peut aussi faire ressentir la situation comme « pire qu'une autre » et générer une appréhension envers l'avenir (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007).

Une représentation largement partagée par les aidants concerne la compétence de leur proche à exercer ses rôles sociaux. En effet, une étude (Werner & Heinik, 2008) montre qu'un nombre élevé d'aidants a une représentation de la personne démente comme étant limitée au niveau de ses rôles sociaux tels que ceux d'époux(se), de parent et de grand-parent. En effet, cette dernière est davantage perçue comme « malade » que comme une personne participant activement à la vie en société.

4.3 Les facteurs influençant les représentations

Certains facteurs peuvent influencer les représentations que la population possède à l'égard de personnes atteintes de dégénérescence cognitive telle que la maladie d'Alzheimer.

Un premier facteur influençant la représentation de la maladie d'Alzheimer chez les aidants est le niveau d'éducation. En effet, selon Werner (2006), les personnes ayant un niveau d'éducation plus élevé considèrent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme plus compétente que les personnes ayant un niveau d'éducation plus faible. Toujours selon ce même auteur (Werner, 2005), un niveau d'éducation élevé est lié à une plus faible perception de la dangerosité de la maladie.

Un deuxième facteur influençant la représentation de la maladie consiste à croire qu'il est fortement probable de développer soi-même la maladie. En effet, cette croyance influence la perception du danger que peut être la personne atteinte de maladie d'Alzheimer pour autrui ou pour elle-même. Plus on pense développer la maladie ultérieurement, plus on percevra la personne atteinte comme dangereuse (Werner, 2006).

Un troisième facteur lié à la représentation de cette maladie et qui lui aussi fait référence à la notion de dangerosité est l'attribution de la responsabilité. En effet, le fait d'attribuer la

responsabilité de la maladie d'Alzheimer à la personne atteinte est un facteur qui va augmenter la perception de dangerosité de cette maladie (Werner, 2005).

Un quatrième facteur lié à la représentation de la maladie d'Alzheimer est la santé de l'aidant. En effet, selon Shinan-Altman & Werner (2017), le fait d'être en bonne santé influence la perception des symptômes cognitifs de la maladie qui se manifestent davantage à leurs yeux.

Un cinquième facteur influençant la représentation de la maladie que peut avoir l'aidant est la détérioration cognitive. En effet, une étude (Werner & Heinik, 2008) montre que cette détérioration cognitive grandissante au cours de la maladie est associée à une discrimination de la part des structures sociales et des services communautaires perçue par les aidants.

Les représentations que nous avons des différents groupes sociaux qui nous entourent, comme les personnes atteintes de démence, mènent à stéréotyper ces groupes. Les stéréotypes sont des impressions que partagent l'ensemble des membres d'un groupe à propos des membres d'un autre groupe ou du sien (Leyens & Scaillet, 2012).

La catégorisation stéréotypée a pour but de « faciliter la vie » à la personne qui effectue cette catégorisation. Il s'agit d'exagérer les ressemblances à l'intérieur d'un groupe et de considérer chaque individu en faisant partie comme ayant des caractéristiques saillantes semblables. L'être humain étant bombardé d'informations quotidiennement, le fait de catégoriser va lui permettre de savoir comment agir et avec qui de manière plus aisée ainsi que de prévoir les réactions émotionnelles associées (Leyens & Scaillet, 2012).

4.4 Le Stereotype Content Model

Les personnes démentes étant perçues comme incapables de réaliser un certain nombre d'activités de la vie quotidienne (Werner, 2006), il est intéressant de comprendre d'où vient cette représentation. Fiske, Cuddy, Glick & Xu, (2002) ont développé le Stereotype Content Model. Ce dernier permet de situer différents groupes de personnes sur deux axes : la chaleur et la compétence. Ces deux dimensions fondent le jugement social et permettent la perception sociale des individus qui nous entourent. Cette perception va engendrer une catégorisation de la population en sous-groupes et mener à des attitudes différentes.

En effet, le Stereotype Content Model postule que les niveaux de chaleur et de compétence perçues vont sous-tendre les différences de contenu stéréotypé entre les groupes sociaux. La

chaleur renvoie aux intentions perçues d'un groupe. Il s'agit d'intentions malveillantes ou bénéfiques envers autrui ou envers soi-même, autrement dit, le caractère chaleureux et sympathique ou non d'un groupe. Un groupe va être perçu comme chaleureux s'il n'entre pas en compétition avec d'autres groupes, c'est-à-dire s'il n'y a pas de concurrence perçue (avec le groupe dont fait partie la personne qui émet le jugement) dans quelque domaine important que ce soit (par exemple l'intelligence, les revenus, les capacités et le statut social). La compétence, elle, renvoie à la capacité d'un groupe à mettre en œuvre des objectifs et à les atteindre. Un groupe est perçu comme compétent s'il renvoie une image de puissance et un statut élevé. Le contenu stéréotypé d'un groupe résulte de la conjonction entre la chaleur et la compétence perçues (Fiske & al., 2002 ; Leyens & Scaillett, 2012).

Ce modèle a été développé pour distinguer les stéréotypes appartenants à chaque groupe social. Lorsqu'un individu rencontre d'autres personnes, ou des membres d'un groupe, il veut savoir quels sont les objectifs de ce groupe à son égard mais aussi avec quelle efficacité ce groupe va poursuivre ses objectifs (Fiske & al., 2002). Le but de ce modèle est d'expliquer les diverses réactions du large public concernant ces différents groupes et de comprendre pourquoi certains d'entre eux suscitent une antipathie alors que d'autres provoquent des attitudes ambivalentes (Fiske, Cuddy & Glick, 2007).

Le Stereotype Content Model donne un cadre théorique qui permet d'examiner les associations causales entre plusieurs composantes de la stigmatisation tels que les stéréotypes, les préjugés émotionnels et la discrimination (Sadler, Meago & Kaye, 2012). Ces composantes peuvent être étudiées de manière simultanée pour différents groupes sociaux. Les deux dimensions de ce modèle, la chaleur et la compétence, permettent de prédire quels seront les préjugés émotionnels ainsi que les attitudes envers ces groupes sociaux (Cuddy & al., 2007). En effet, les différents groupes qui composent notre société ont une place définie sur les deux axes que représentent la chaleur et la compétence. Nous pouvons différencier quatre associations découlant de ce modèle (Fiske & al. 2002).

Premièrement, il y a les groupes sociaux qui se voient associés à des stéréotypes négatifs univalents, c'est-à-dire qu'ils sont perçus comme ayant un faible niveau de chaleur mais également un faible niveau de compétence. Ces groupes sont les sans-abri, les assistés sociaux et les travailleurs migrants. Ils génèrent un sentiment de mépris chez les autres.

Deuxièmement, il y a les groupes sociaux qui se voient associés à des stéréotypes positifs univalents, ce qui signifie qu'ils sont perçus comme ayant un haut niveau de chaleur et un haut niveau de compétence. Les groupes sociaux qui composent ce groupe sont généralement les personnes blanches de peau, les chrétiens et la classe moyenne. Ils génèrent un sentiment d'admiration chez les autres.

Troisièmement, il y a deux groupes ambivalents, dits aussi « groupes mixtes ». Ces derniers sont associés à des stéréotypes mixtes/ambivalents qui contiennent un mélange de traits plus ou moins désirables sur le plan social. Ces groupes se situent hauts sur une dimension et bas sur l'autre, mais ce n'est pas pour autant qu'ils sont psychologiquement incohérents.

Le premier groupe ambivalent est perçu comme ayant un niveau de chaleur faible et un niveau de compétence élevé. Les groupes sociaux appartenant à ce groupe sont les riches, les féministes et les juifs. Ils génèrent un sentiment d'envie chez les autres. Le deuxième groupe est également associé à des stéréotypes ambivalents, ces derniers sont générés par une chaleur élevée et une faible compétence. Les groupes sociaux faisant partie de ce groupe sont les personnes âgées, les personnes handicapées, les personnes atteintes d'une maladie mentale et les femmes au foyer. Ils génèrent de la pitié chez les autres.

Ce dernier groupe est celui qui nous intéresse dans le cadre de ce mémoire. Le stéréotype associé à ce groupe chaleureux mais peu compétent est dit « paternaliste ». En effet, les personnes atteintes de troubles mentaux étant sujettes à des perturbations du fonctionnement cérébral normal, il est plutôt évident de s'attendre à une faible compétence perçue (Sadler & al., 2012). Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se situent dans ce groupe, d'une part en raison de la maladie mentale qu'est cette atteinte neurodégénérative, et d'autre part à cause de leur statut de personne âgée. Cette double stigmatisation renforce la position de ces personnes sur le Stereotype Content Model (Fiske & al., 2002).

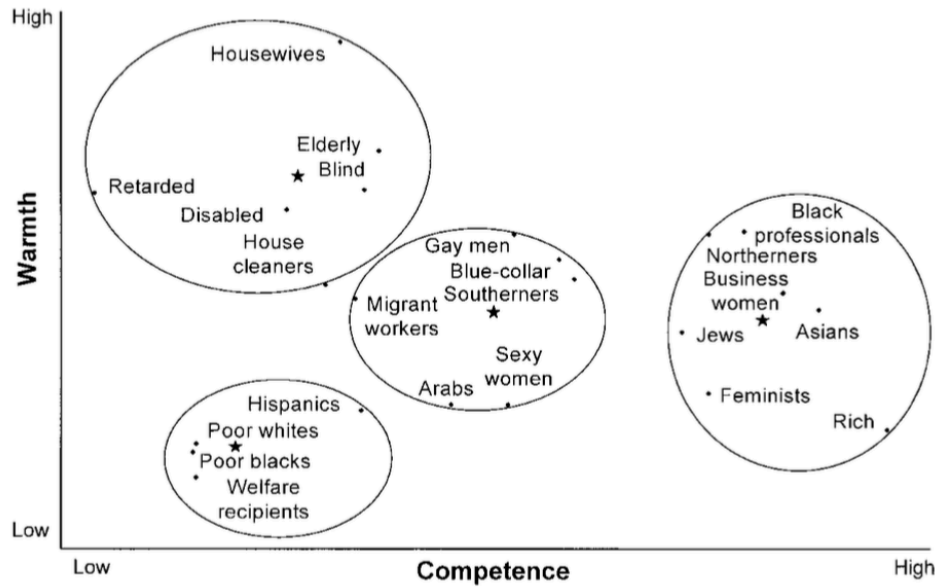


Figure 1 Stereotype Content Model (Fisk, Cuddy, Glick & Xu, 2002)

4.4.1 Le Stereotype Content Model concernant la maladie mentale

Comme nous venons de le voir, le Stereotype Content Model, permet de situer les différents groupes sociaux sur les axes de chaleur et de compétence ainsi que de prédire les réactions associées. Le faible niveau de compétence est considéré comme normal de manière générale chez les personnes atteintes de troubles mentaux en raison d'une perturbation du fonctionnement cérébral et comportemental (Fiske & al., 2002).

Cependant, d'autres études (Sadler & al., 2012 ; Sadler, Kaye, & Vaughn 2015) se sont intéressées à ce groupe social en particulier : les personnes atteintes de maladies mentales. Ces études avaient pour objectif d'examiner la présence de différentes positions sur les axes de chaleur et compétence en fonction des différentes maladies mentales. Nous devons préciser que, dans ces études, les auteurs ont choisi de se concentrer sur ce que le large public perçoit comme étant une maladie mentale et non sur une définition de la maladie mentale en elle-même.

En effet, il y a un panel de maladies mentales différentes perçues par la population telles que les troubles alimentaires, la dépression, l'anxiété, les troubles bipolaires, les personnalités multiples, la schizophrénie, la psychose, les addictions, le retard mental et celle qui nous intéresse : la démence, en particulier la maladie d'Alzheimer. Le Stereotype Content Model peut aussi distinguer les stéréotypes des sous-groupes à l'intérieur d'un groupe social. Dans ce

cas-ci, il est intéressant d'observer si toutes les maladies mentales sont associées à un stéréotype paternaliste, c'est-à-dire si les personnes atteintes de différentes maladies mentales sont toutes perçues comme chaleureuses et peu compétentes.

Il s'avère que le niveau de compétence varie au sein des différentes maladies mentales. Par exemple, les sous-groupes qui sont perçus comme dépendants de leur système de traitement et de soutien pour fonctionner au quotidien, comme les personnes atteintes de schizophrénie ou de la maladie d'Alzheimer sont perçus comme moins compétents, alors que d'autres sous-groupes comme celui des personnes atteintes de troubles alimentaires sont perçus comme plus compétents étant donné que ces troubles ne les empêchent pas d'avoir un statut social (Sadler & al., 2012).

Le niveau de chaleur, lui, peut également varier selon la maladie mentale. Il s'avère que lorsqu'une maladie n'est pas associée à une menace pour la sécurité personnelle comme les troubles dépressifs et le retard mental, la situation sur l'axe de la chaleur est plus élevée, contrairement à la toxicomanie et à la schizophrénie dont le comportement est davantage imprévisible. Il n'y a donc pas une seule dimension qui représente la stigmatisation publique envers les diverses maladies mentales (Sadler & al., 2012).

Parmi les maladies mentales citées dans cette étude, le sous-groupe concernant les personnes atteintes de déficiences neurocognitives comme la maladie d'Alzheimer est un de ceux qui est perçu comme chaleureux et incompétent. Cette situation sur le Stereotype Content Model est associée, comme dit plus haut, au stéréotype paternaliste (Fisk, 2002 ; Sadler & al., 2012 ; Sadler & al., 2015).

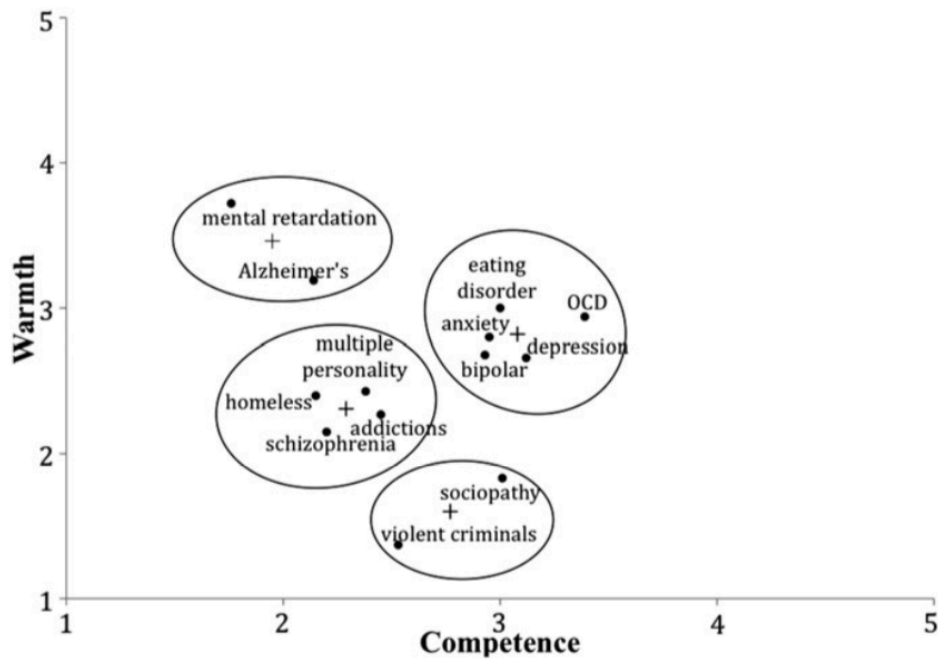


Figure 2 Sous-groupes de maladie mentales du SCM (Sadler, Meago & Kaye, 2012)

4.4.2 Le stéréotype paternaliste

Le paternalisme est une idéologie qui avance qu'une personne décide à la place d'une autre pour son bien propre. Le stéréotype paternaliste est un stéréotype mixte, associé aux sous-groupes perçus comme chaleureux et peu compétents (Fisk & al., 2002 ; Eckes, 2002). Ces sous-groupes peuvent être réprimandés pour leur faible compétence par d'autres groupes, sans que ces derniers ne soient victimes de représailles étant donné le niveau élevé de chaleur du sous-groupe associé au stéréotype paternaliste qui les rend non menaçants. Ces réprimandes sont des conseils basés sur l'incompétence perçue et mais aussi sur une sympathie envers ce groupe. Un exemple de réprimande peut être : « Oh tu ne devrais pas travailler si dur » (Eckes, 2002).

Nous pouvons différencier deux types de paternalisme : d'une part le paternalisme dominant qui stipule qu'un groupe a le droit d'avoir plus de pouvoir qu'un autre car il possède davantage de compétences. D'autre part, il y a le paternalisme protecteur. Celui-ci énonce qu'un groupe supérieur à un autre doit protéger et pourvoir au besoin du groupe moins compétent (Eckes, 2002).

Ce stéréotype paternaliste représente les groupes qui ne sont pas enclins à nuire aux autres ni même capables de le faire, mais qui sont aimables, sympathiques et chaleureux. La situation

élevée en chaleur attribuée à ces groupes ces traits socialement désirables malgré des capacités amoindries. Cette description découle du fait qu'ils ne sont pas en compétition avec les autres. Ce stéréotype ambivalent est associé à divers groupes comme les femmes au foyer, les personnes noires de peau, les personnes âgées et comme mentionné précédemment les personnes démentes (Fisk & al., 2002 ; Leyens, 2012 ; Eckes, 2002).

Le contenu des stéréotypes paternalistes contribue à maintenir et justifier un système d'inégalités sociales entre les différents groupes sociaux. Ces stéréotypes ne sont pas simplement descriptifs, ils sont également intériorisés par les groupes victimes de ce stéréotype paternaliste qui vont se comporter de la manière dont on s'attend qu'ils se comportent, c'est-à-dire de façon sympathique et incapable, en accord avec ce niveau élevé de chaleur et ce faible niveau de compétence. De plus, en percevant ces groupes comme chaleureux, qui est un adjectif plutôt positif, et non seulement incompetent, le large public peut considérer ne pas avoir de préjugé négatif envers ces groupes. En d'autres termes, il ne se sent pas coupable de l'image péjorative qu'il possède de ces groupes. Le contenu stéréotypé est paternaliste, donc malgré la caractéristique négative qu'est le manque de compétence qu'il leur confère, il a également une caractéristique positive (chaleureux) à leur donner (Eckes, 2002).

Concernant les personnes âgées, le fait d'avoir une vision agiste de ces dernières va engendrer une perception combinant une chaleur élevée et une faible compétence, et donc un stéréotype paternaliste. Concernant les personnes démentes, elles sont perçues comme ayant besoin d'aide pour réaliser leurs activités quotidiennes, ce qui les rend dépendantes aux yeux des autres (Cary, Chasteen & Remedios, 2016).

Ce stéréotype paternaliste est associé aux personnes non respectées mais dont nous avons pitié. Elles génèrent de la compassion chez leur interlocuteur ainsi que de la tendresse. Ces réactions des autres à leur égard sont dues aux perceptions dont elles font l'objet. En effet, le large public perçoit les expériences de vie négatives qui arrivent à ce groupe comme incontrôlables et survenant malgré les bonnes intentions de ce dernier. En résumé, ils ne semblent pas mériter leur position malheureuse (Sadler & al. 2015 ; Fisk & al., 2002)

5. Les réactions émotionnelles (préjugés) et comportementales (discrimination) quant à la maladie d'Alzheimer

5.1 Les réactions émotionnelles

Les représentations de la maladie d'Alzheimer ainsi que le stéréotype paternaliste qu'elles entraînent peuvent provoquer des réactions émotionnelles chez les autres.

Le stéréotype paternaliste engendre de la pitié, de la sympathie et de la compassion. Les réactions émotionnelles émergent de la comparaison sociale de soi ou de son groupe à un groupe cible (Sadler & al., 2015).

La pitié découlerait de l'attribution de la contrôlabilité et de la responsabilité des symptômes des personnes atteintes de maladies mentales telle que la maladie d'Alzheimer. En effet, nous éprouvons de la pitié lorsque nous pensons qu'une personne est incapable de prendre soin d'elle-même et qu'elle n'a aucune emprise sur ses symptômes. La pitié est associée à des causes stables et incontrôlables, ces causes faisant partie intégrante de la vie affective de la personne et de son environnement (Corrigan 2006 ; Weiner, Perry & Magnusson, 1988 ; Weiner, Graham & Chandleur, 1982).

Ce sentiment de pitié est prédit par le niveau de chaleur : plus une personne est perçue comme chaleureuse, plus elle recevra de la pitié. De plus, la pitié est ressentie envers des groupes que nous percevons comme moins compétents par rapport à notre propre groupe (Sadler & al., 2015 ; Fisk & al., 2002).

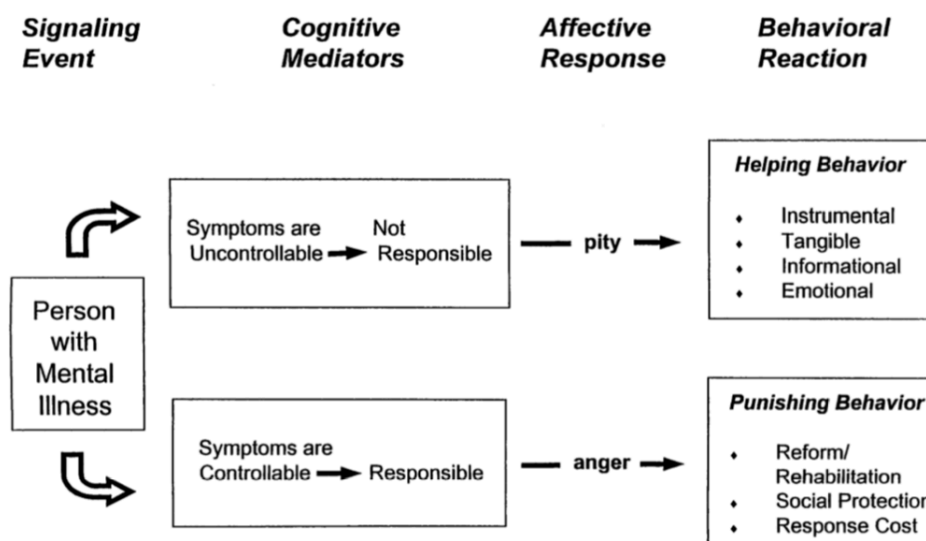


Figure 3 Relation entre les conséquences, attributions et réponses comportementales (Corrigan, 2006)

Une étude (Werner & Davidson, 2004) montre que peu d'émotions négatives comme le rejet, la colère, l'irritation, le dégoût, et la consternation sont ressenties envers une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer chez le « tout-venant ».

Au contraire, un niveau élevé d'émotions positives est ressenti envers une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ces émotions positives telles que la compassion et l'intérêt pour le bien-être de la personne sont ressenties par l'aidant et le « tout-venant » (Werner & Davidson, 2004 ; Werner, Goldstein & Buchbinder, 2010 ; Werner, 2008).

Les émotions prosociales telles que l'envie de vouloir aider et de suppléer la personne surviennent davantage chez les femmes, chez ceux qui ont une plus grande perception de la dangerosité de la maladie et chez ceux dont la représentation est influencée par une plus grande familiarité avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Au contraire les personnes provenant de la population « tout-venant » ayant un plus grand niveau d'éducation éprouvent eux moins de sentiments prosociaux. Cette quantité moindre de sentiments prosociaux peut être également la conséquence de la perception de la sévérité de la maladie (Werner, 2006)

Une autre émotion liée aux représentations de la maladie est la culpabilité. En effet, l'aidant peut avoir une représentation négative des maisons de repos ainsi que de la manière dont il s'occupe de son proche. Il peut ne pas se sentir capable d'assurer son rôle au quotidien au domicile de son proche et par conséquent envisager de faire entrer son parent en maison de repos. Cette réflexion peut générer chez lui des sentiments d'échec et de culpabilité (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007).

5.2 Les réactions comportementales (attitudes)

5.2.1 Attitudes d'aide

Les personnes ayant un comportement agiste paternaliste sont plus enclin à avoir une attitude d'aide envers les personnes faisant partie des sous-groupe chaleureux et incompetents tel que celui de la maladie d'Alzheimer. Cette attitude d'aide peut, bien qu'elle parte d'une bonne intention, refléter un ton condescendant (Cary & al., 2016). Elle est déclenchée par la pitié ressentie envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le comportement d'aide vise souvent à protéger ces personnes, étant donné leur incompetence perçue (Sadler & al., 2012).

Une étude (Sadler & al., 2015) postule que les stéréotypes liés aux niveaux de chaleur et de compétence sont utilisés pour prédire les réactions émotionnelles qui elles-mêmes vont médier des actions comportementales.

Selon ces auteurs qui se basent sur « La carte du BIAIS » (Cuddy, Fiske & Glick, 2007), ces comportements sont situés selon deux axes : Le premier axe reflète l'intention de ce comportement, ce que les auteurs appellent « préjudice ou facilitation », c'est-à-dire nuire à une personne ou faciliter (aider) ce qu'elle entreprend. Le deuxième axe réfère à un comportement qui serait « actif ou passif », c'est-à-dire l'effort mis en œuvre pour réaliser l'intention.

Cette taxonomie va donc donner des comportements de nuisance passive (éviter, prendre de la distance par rapport au sous-groupe) ou active (attaque, agression) et de facilitation passive (s'unir avec le sous-groupe, le respecter) ou active (aide, assistance).

Lorsqu'une personne éprouve un sentiment de pitié à l'égard de quelqu'un considéré « chaleureux », ce sentiment va engendrer chez cette personne un comportement d'aide appelé la « facilitation active ». Dans la facilitation active, il s'agit de fournir son aide à un groupe de manière explicite. Sur le plan interpersonnel, ces comportements comprennent l'aide, l'assistance ou la défense d'autrui (par exemple, ouvrir une porte à quelqu'un). Sur le plan institutionnel, ces comportements comprennent des programmes d'aide aux personnes dans le besoin (Cuddy & al., 2007).

La chaleur est associée aux comportements actifs, et la compétence aux comportements passifs. Un faible niveau de chaleur prédit un préjudice actif par le mépris pour les groupes perçus comme peu compétents et par l'envie pour les groupes perçus comme hautement compétents. Un haut niveau de chaleur prédit une facilitation active par la pitié pour les groupes perçus comme peu compétents et par de l'admiration pour les groupes perçus comme ayant une compétence élevée (Sadler & al., 2015).

La compétence, à l'inverse de la chaleur, est liée aux comportements passifs. Une faible compétence prédit un préjudice passif par mépris pour les groupes perçus comme peu chaleureux et par pitié pour les groupes perçus comme ayant une chaleur élevée. Une compétence élevée prédit une facilitation passive par jalousie pour les groupes perçus comme faiblement chaleureux et par de l'admiration pour les groupes perçus comme grandement chaleureux (Sadler & al., 2015 ; Becker & Asbrock, 2011).

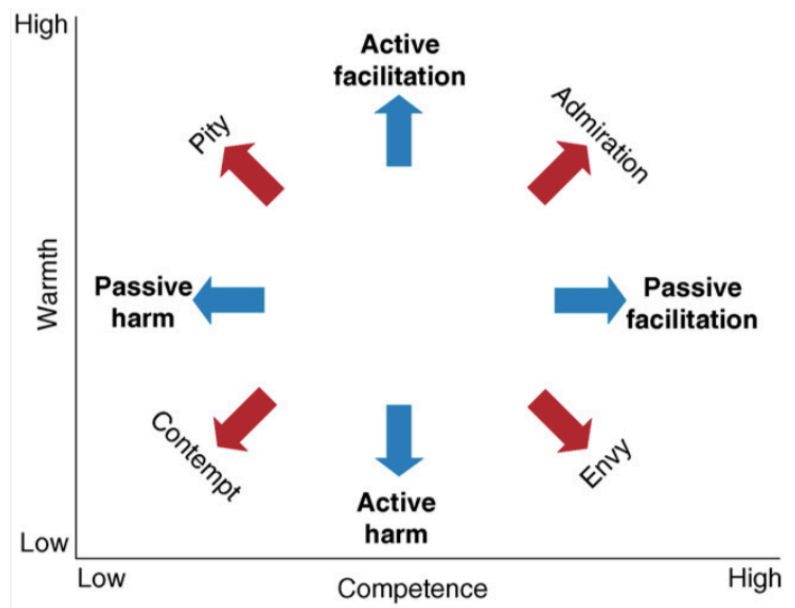


Figure 4 The BIAS map (Cuddy, Fiske & Glick, 2007)

Le comportement que les autres vont avoir envers un sous-groupe va dépendre de la dimension la plus saillante : la chaleur ou la compétence. Dans le cas des personnes atteintes de démence (chaleur élevée et faible compétence), l'importance relative de la chaleur par rapport au manque de compétence engendre une facilitation active, tandis que l'importance relative du manque de compétence par rapport à la chaleur augmente le préjudice passif causé à ce groupe (Becker & Asbrock, 2011).

Selon ce modèle, le large public va avoir un comportement qualifié de « facilitation active » envers le sous-groupe qui nous intéresse, à savoir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, l'augmentation de la perception de la chaleur est liée à l'augmentation de la facilitation active. Cette facilitation active entraînée par la pitié reflète un comportement d'aide, d'assistance et de protection auprès de cette population à cause de son incapacité perçue à réaliser des actions de manière autonome. Un « préjudice passif » peut également être un comportement émis envers ce groupe si la saillance porte davantage sur le niveau de compétence de ce dernier, c'est-à-dire le maintien à l'écart et l'évitement.

L'attitude qui découle des représentations de la maladie d'Alzheimer chez l'aidant proche ainsi que des émotions associées nous intéresse. Dans le cadre de ce mémoire il s'agit du comportement de maternage. En effet, le stéréotype paternaliste (faible niveau de compétence

perçu et niveau de chaleur perçu élevé) peut pousser l'aidant à vouloir aider, assister et protéger son proche. Face à la personne démente, l'aidant peut ressentir de l'incompréhension et ne pas savoir comment réagir face à certains comportements nouveaux tels que l'errance, les cris, l'agressivité, l'apathie. Il peut se retrouver confronté à ces changements sans avoir les ressources nécessaires pour affronter la situation. Ayant une vision plutôt négative de la maladie d'Alzheimer, il peut être maternant avec son proche malade, parfois à l'excès. Il peut voir son proche comme un enfant à soigner en oubliant que cette personne a été un adulte autonome qui fait encore preuve d'une certaine autonomie pour une partie des tâches. Il peut donc penser qu'il est judicieux de faire à sa place. (Liu, L.Hinton, Tran, D.Hinton & Barker, 2008 ; Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007).

5.2.2. Les conséquences des attitudes d'aide

5.2.2.1 L'aide excessive et le type d'aide : répercussions sur l'aidé

De par les représentations de la maladie (Cuddy & al., 2007), il est possible que découle une attitude d'aide, parfois excessive. Cet excès d'aide pourrait être néfaste, aussi bien pour l'aidé qui risque de devenir plus dépendant qu'initialement que pour l'aidant qui risque de voir sa charge de travail et sa charge émotionnelle augmenter (Stillmunkés & al., 2015).

En effet, concernant les conséquences de l'aide excessive chez l'aidé, une étude (Avorn & Langer, 1982) a montré l'impact de nos attitudes envers une personne âgée devant réaliser une tâche psychomotrice (puzzle à compléter). Dans un premier temps, la tâche était réalisée différemment selon le type d'aide fournie à la personne âgée. Cette dernière était aidée de trois manières différentes selon la condition. De la condition où le plus d'aide était fourni à la condition où le moins d'aide était fourni : physiquement, par encouragement verbal ou ne recevait aucune aide. Dans un deuxième temps, les participants étaient amenés à réaliser la tâche seuls. Les résultats montrent davantage de pièces complétées chez les participants qui ont été encouragés verbalement et au contraire un moindre nombre de pièces complétées chez ceux que l'on aidait physiquement. La performance est donc liée au type d'aide. De plus, les participants aidés verbalement se disaient plus confiants et trouvaient la tâche plus facile que les participants aidés physiquement.

Nous pouvons faire un parallèle entre cette étude et la situation des aidants proches. Il est possible qu'un aidant ayant des représentations négatives de la maladie d'Alzheimer soit amené à « faire à la place », mais au vu de cette étude, cette aide physique diminue la confiance de la

personne en ses capacités et diminue également sa performance dans la tâche. Pourtant, cela ne part pas d'une mauvaise intention. En effet, une étude (Viscogliosi, Derosiers & Belleville, 2019) montre que 70% des aidants préoccupés par le bien-être de leur proche ont tendance à l'aider physiquement. Les déficits de performance observés chez les personnes âgées pourraient être le résultat de facteurs environnementaux et sociaux plutôt que dûs à la maladie et à l'âge. L'environnement psychosocial peut avoir des effets néfastes sur la compétence des personnes âgées (Avorn & Langer, 1982). L'aide excessive, intrusive et parfois infantilisante concernant les soins peut mener à une impuissance acquise concernant la réalisation des activités quotidiennes telles que cuisiner, faire sa toilette, et nettoyer (Langer & Benevento, 1978 ; Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007).

5.2.2.2 L'impuissance acquise

Cette impuissance acquise est la conséquence d'une dépendance auto-induite. La notion de dépendance auto-induite émet implicitement l'hypothèse que la personne n'a pas un sentiment stable de ses propres capacités. En effet, cette personne peut déduire sa dépendance de manière erronée. Elle peut se percevoir comme incompetente alors que cette incompetente relève de facteurs situationnels et non de facteurs intrinsèques (Langer & Benevento, 1978).

Ces facteurs situationnels peuvent être une étiquette (dans le cas de ce mémoire, prenons l'étiquette de la démence) qui renvoie à l'infériorité d'une personne par rapport à une autre qui va l'assister. Cet assistant peut s'engager dans des tâches qui étaient précédemment réalisées par la personne démente, avec son accord ou non. De plus l'accomplissement de ces tâches par une tierce personne à la place de la personne démente peut se faire sans que la réalisation de ces tâches par cette dernière ait été un échec précédemment. Cette dépendance auto-induite peut donc l'emporter sur les antécédents de réussite (Langer & Benevento, 1978).

En effet, une étude (Langer & Benevento, 1978) a montré qu'un effet d'impuissance lors d'une tâche peut se produire sans avoir d'expériences précédentes se soldant par un échec à cette même tâche. Le fait d'être étiqueté comme appartenant à un statut inférieur montre une diminution de performance lors d'une tâche, même si la réalisation de cette tâche était précédemment soldée par un succès. Les attentes négatives associées à cette étiquette (« J'ai un rôle inférieur, je suis moins bon ») peuvent avoir réduit la persistance dans la tâche, ce qui est le résultat de l'impuissance acquise. Les médiocres résultats à cette tâche sont susceptibles de diminuer l'estime de soi au fil du temps et d'ainsi diminuer les attentes lors de la réalisation

d'activités futures et donc de diminuer la persistance qui, à son tour, diminuera la performance. C'est alors que le cercle vicieux se crée. Ce cas de figure peut donner à cette personne démente le sentiment d'être démunie et incompétente (Langer & Benevento, 1978).

Ce sentiment d'incompétence a également été analysé dans une autre étude réalisée par Phillips (1984) sur l'illusion d'incompétence. Bien que son échantillon soit uniquement composé d'enfants, elle appuie les concepts généraux de compétences et d'impuissance acquise évoqués dans l'étude d'Avorn & Langer (1982). Par rapport aux enfants dont l'auto-perception des compétences est proportionnelle à leurs capacités, les enfants dont la compétence perçue est faible (malgré de bonnes performances) adoptent des normes et des attentes de réussite moins élevées, perçoivent que leurs enseignants sont moins exigeants, considèrent les efforts instables comme une cause plus importante de leurs notes élevées que leurs capacités et sont décrits par les enseignants comme faisant preuve d'un manque de persistance. Le cercle vicieux concernant la perception d'incompétence et l'auto-réalisation de cette pensée peut donc commencer dès l'enfance.

Une autre étude (Langer & Rodin, 1976) montre que des personnes âgées se sentent moins démunies lorsqu'on leur donne le sentiment d'être responsables d'elles-mêmes. Plus précisément, le fait de donner à quelqu'un des choix à faire et d'encourager la prise de décision a pour effet de rendre cette personne plus active, plus alerte et plus heureuse.

A force d'être aidé et de ne pas avoir la possibilité d'utiliser ses capacités ni de choisir de réaliser certaines activités et la manière de les réaliser, le phénomène de l'autoréalisation d'une prophétie peut apparaître, la dépendance peut augmenter et la personne peut en venir à perdre effectivement les capacités qu'elle possède (Leyens & Scaillet, 2012). Il serait plus judicieux d'encourager la personne à réaliser les tâches de la vie quotidienne qu'elle arrive encore à faire plutôt que de les réaliser à sa place.

5.2.2.3 L'aide excessive chez l'aidant

Concernant les conséquences de l'aide excessive chez l'aidant, ce dernier peut voir sa charge augmenter. La vie quotidienne aux côtés de son proche peut mener l'aidant à subir deux types de charges : la charge objective et la charge subjective. La charge objective représente la fréquence des comportements problématiques de la personne démente, la dépendance de cette dernière et les problèmes pratiques auxquels l'aidant doit faire face comme les tâches quotidiennes, les soins, l'accompagnement, les problèmes économiques et administratifs. La

charge subjective quant à elle comprend les réactions émotionnelles par rapport à la situation vécue et au rôle d'aidant. Il s'agit de l'évaluation que fait l'aidant de l'impact physique et psychologique des événements vécus mais aussi des ressources dont il dispose (Brodaty & Donkin, 2009 ; Lakaye, 2009).

Etant fréquemment sollicité physiquement et psychiquement en raison de l'aide à outrance qu'il peut prodiguer, l'aidant proche peut parfois abandonner ses loisirs et négliger sa propre santé. En effet, il peut devenir compliqué de prendre soin de soi lorsque le temps dédié aux soins ainsi que le nombre de tâches à réaliser augmentent. L'aidant peut se décider à rendre des visites quotidiennes s'il ne réside pas avec son proche et il est possible qu'il se comporte de manière maternante s'il habite avec ce dernier. Cette prise en charge chronophage de son proche peut mener l'aidant à s'épuiser, d'autant plus s'il néglige sa santé (Stillmunkés & al., 2015 ; PIXEL, 2002). Il peut aussi petit à petit voir se réduire le contact social. Dans les cas extrêmes, cela peut mener à l'isolation (Brodaty & Green, 2002 ; Lakaye, 2009).

On remarque que les répercussions de cet excès d'aide sur la vie de l'aidant ont un impact sur le bien-être de l'aidé. La qualité de vie de l'aidant est un prédicteur du devenir de la personne démente : plus la qualité de vie de l'aidant est bonne, moins vite la personne démente va décliner. Par conséquent, c'est en réduisant le stress et en améliorant l'état thymique des aidants par le soutien et la formation qu'il est possible de retarder l'entrée en institution du proche dément (Sécher, Hein & Nourhashémi, 2013 ; Brodaty & Green, 2002).

5.2.2.4 Le type d'aide et les répercussions chez l'aidant

Nous venons de voir que l'excès d'aide peut avoir un impact sur la charge de l'aidant. Le type d'aide peut également l'influencer. Une étude réalisée auprès d'aidants de personnes âgées atteinte de déficits mnésiques suite à un accident vasculaire cérébral (Viscogliosi, Derosiers & Belleville, 2019) porte sur l'impact du type d'aide sur la vie sociale de l'aidant. Certains types d'aide, plutôt verbaux, ont un faible impact sur la vie sociale de l'aidant qui est une composante de la charge de l'aidant (Dumont, St-Onge, Fougeyrollas, & Renaud, 1998).

Premièrement, demander à l'aidé le type d'aide qu'il souhaite recevoir au lieu de choisir soi-même est bénéfique pour l'aidant, mais également pour l'aidé. Cela permet de ne pas réaliser une tâche à sa place ni de s'épuiser de manière inutile, mais cela permet aussi à l'aidé d'utiliser ses capacités résiduelles et de préserver sa dépendance. Deuxièmement, expliquer le type d'aide et le but de l'action réalisée à son proche est positif pour la dyade également. En effet, expliquer

la procédure permet de faire participer le proche qui peut coopérer de manière adéquate. Troisièmement, aider à résoudre des problèmes en trouvant des manières de les surmonter et en donnant des indications verbales pour aider le proche à réaliser une tâche est aussi un type d'aide étant positif pour l'aidé. Cela peut compenser les déficits cognitifs et permettre à l'aidé de réaliser la tâche du mieux qu'il peut afin de préserver son autonomie (Vigliosi, Caron, Desrosiers & Belleville, 2013). Ce type d'aide est positif également pour l'aidant étant donné qu'il se révèle avoir un faible impact sur sa vie sociale. Enfin, avertir des conséquences d'une action que l'aidé souhaite réaliser apparaît neutre pour ce dernier mais bénéfique pour l'aidant. Ces données appuient les résultats d'Avorn & Langer (1982) concernant les conséquences de l'aide verbale sur l'aidé et montrent que ce type d'aide est également favorable pour l'aidant.

5.2.2.5 Le type d'aide, les connaissances et les représentations chez l'aidant

Une autre étude également réalisée auprès d'aidants proches de personnes âgées atteintes de déficits mnésiques suite à un accident vasculaire cérébral (Vigliosi, Caron, Desrosiers & Belleville, 2013) montre que le type d'aide peut être influencé par certaines caractéristiques associées à l'aidant. Selon cette étude, le type d'aide peut dépendre des objectifs de l'aidant comme l'anticipation, la protection, la prévention, la réhabilitation et la supervision. Mais la manière d'aider son proche peut être également influencée par les connaissances de l'aidant concernant la maladie ainsi que par ses valeurs.

La bonne connaissance des causes et manifestations des déficits associés à la maladie serait liée aux types d'aide promouvant l'autonomie tels que le fait de ne pas intervenir, d'apprendre à l'aidé comment procéder à la réalisation d'une tâche afin d'améliorer ses capacités ou encore de donner des indications verbales. De plus, cette connaissance exacte serait liée au maintien de l'indépendance et de l'estime de soi chez l'aidé (Farran, 2004). Le manque de connaissance, au contraire est lié à un sentiment de perte de contrôle sur la situation (Given, 2008) et à une représentation erronée de la maladie. Il y aurait des lacunes concernant les connaissances des symptômes de la maladie d'Alzheimer chez les aidants proches (Werner, 2001) comme par exemple les pertes de mémoire qui sont considérées comme relevant du grand âge de leur proche (Werner, 2003) ou encore l'apathie (Shinian-Altman & Werner, 2017).

Ces connaissances nourrissent la perception qu'ils ont de la maladie et de leur proche. Comme mentionné précédemment, la perception de l'incompétence la plus marquée à propos de la maladie d'Alzheimer concerne le domaine de la sécurité (Werner, 2005). Cependant, dans

l'étude citée antérieurement (Vigliosi, Caron, Desrosiers & Belleville, 2013) portant sur des aidants proches de personnes atteintes de déficits cognitifs ayant subi un AVC, l'aidant préoccupé par la sécurité peut avoir tendance à émettre davantage certains types d'aides plutôt physiques. Ces aides sont la substitution, c'est-à-dire préférer réaliser les tâches et activités à la place du proche, éviter de le confronter à certaines situations jugées trop compliquées ou trop dangereuses, ou encore corriger une action réalisée par l'aidé. Cette préoccupation pour la sécurité peut donc pousser l'aidant à vouloir contrôler l'environnement de manière plutôt physique.

6. Résumé de la partie théorique

Nous venons de voir les répercussions directes et indirectes concernant la perception de la maladie d'Alzheimer ainsi que le cheminement menant à ces conséquences. Il est intéressant de synthétiser cette théorie afin de mieux comprendre les hypothèses qui en découlent dans le cadre de ce mémoire.

Nous avons vu que la perception des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer était plutôt négative. Ces dernières sont perçues comme n'ayant plus les capacités de subvenir à leurs besoins. Cette représentation peut être expliquée par le Stereotype Content Model. Ce modèle situant les différents groupes sociaux sur deux axes (chaleur et compétence) nous informe que les personnes démentes sont perçues comme chaleureuses et peu compétentes. Cette perception est associée au stéréotype paternaliste.

De cette perception vont découler des émotions et des attitudes. L'émotion principale à l'égard de ce groupe social est la pitié. Concernant les attitudes, le fait de percevoir la personne démente comme chaleureuse mais peu compétente, en s'appuyant davantage sur l'axe de la chaleur, va mener à la facilitation active. Cette attitude est de l'ordre de l'aide, de la protection et de l'assistance, ce qui représente le stéréotype paternaliste.

Ce stéréotype paternaliste ainsi que la suppléance du proche peuvent mener à une attitude d'aide qui, si elle est prodiguée de manière excessive (par exemple aider une personne sans savoir si elle est capable ou non de réaliser la tâche seule), peut être néfaste pour la personne malade et pour l'aidant. En effet, du côté de l'aidant, la charge peut augmenter et, en ce qui concerne l'aidé, la dépendance peut augmenter elle aussi. De plus, le type d'aide, qui peut être influencé par les connaissances sur la maladie, peut également avoir un impact sur la dyade.

III. Hypothèses

1. Objectif principal

L'objectif principal de ce travail est de comprendre les liens existants entre les représentations liées à la maladie d'Alzheimer ou à une démence apparentée et le quotidien de l'aidant. Plus spécifiquement, notre but est d'analyser la relation entre les représentations que possèdent les aidants proches et les attitudes associées tels que les comportements d'aide. Nous voulons également observer l'effet de ces attitudes sur l'aidant en ce qui concerne la charge perçue.

1.1 Hypothèse principale

Premièrement, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont généralement perçues comme « incompetentes » et « chaleureuses » (O'Connor & McFadden, 2012 ; Fiske & al., 2002). Il s'agit dans ce cas d'un stéréotype dit « paternaliste » qui engendrerait des émotions et attitudes « paternalistes » (Fisk & al., 2002). Selon Werner (2006), plus nous percevons les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme « incompetentes », plus nous sommes susceptibles d'avoir des émotions « prosociales » (c'est-à-dire : se soucier de l'autre, avoir envie de le protéger et de l'aider, ce qui est le principe également des attitudes dites « paternalistes »). Ainsi, nous nous attendons à ce que plus les aidants perçoivent les personnes présentant une maladie d'Alzheimer comme « incompetentes » bien que « chaleureuses », plus ils expriment un comportement d'aide (attitude prosociale / attitude paternaliste), c'est-à-dire plus ils ont l'intention d'aider et plus ils mettent rapidement ce comportement d'aide en place.

1.2 Hypothèse secondaire

Notre hypothèse principale nous amène à formuler notre hypothèse secondaire qui est dans la continuité de cette dernière. Il a été démontré que « l'aide excessive » peut être nuisible, et ce aussi bien pour la personne aidée que pour l'aidant. La personne aidée peut, lorsqu'elle reçoit un soutien ou de l'aide de manière excessive, devenir plus dépendante que ce qu'elle n'est initialement (Avorn & Langer, 1982; Bonsang & al. 2013). L'aidant quant à lui, risque de se surcharger en procurant de l'aide non-indispensable, ce qui augmenterait son épuisement

(Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Stillmunkés & al., 2015). Nous désirons évaluer cette conséquence sur l'aidant et nous nous attendons à ce que plus les aidants expriment un comportement d'aide, plus la charge est élevée.

1.3 Hypothèses exploratoires

Nous voulons analyser les liens entre différentes variables se rapportant à nos hypothèses principales et secondaires. Ces analyses ne sont pas toutes réalisées avec une attente particulière sur base de la littérature. Cependant, nous trouvons pertinent d'aller plus loin dans l'analyse des résultats afin de pouvoir développer une perspective future.

Premièrement, nous souhaitons tester la relation entre le niveau de dépendance perçue d'une personne atteinte de démence par les aidants proches et le nombre de comportements d'aides prodigués par ces derniers. Cette hypothèse est fort semblable à notre hypothèse principale, cependant, dans ce cas-ci nous parlons de dépendance perçue et non de compétence perçue. Cette dépendance perçue peut entraîner une modification du regard de l'entourage de la personne démente et peut amener ce dernier à avoir des attitudes de type parental vis-à-vis de ses parents et à se surinvestir dans l'aide fournie (UMVF, 2008). Nous nous attendons à ce que plus les aidants perçoivent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée comme dépendante, plus ils ont tendance à souhaiter aider cette personne et plus rapidement ce comportement d'aide sera mis en place.

Deuxièmement, nous désirons observer le lien entre la charge perçue et le stéréotype paternaliste (niveau de chaleur perçue élevée et niveau de compétence perçue faible). Ce stéréotype mène aux attitudes paternaliste et autoritaire vis-à-vis de la maladie et du patient (Sadler & al., 2012; Sadler & al., 2015) qui elles sont liées à une augmentation de la charge perçue (Stillmunkés & al., 2015). Nous nous attendons à ce que plus le niveau de chaleur est élevé et plus le niveau de compétence est faible (stéréotype paternaliste), plus la charge perçue est élevée.

Notre troisième hypothèse exploratoire porte sur la représentation de la maladie d'Alzheimer et le type d'aide fournie. Aider physiquement une personne âgée l'amène à avoir moins confiance en ses capacités lorsqu'il s'agit de réaliser une tâche et à possiblement développer une impuissance acquise (Avorn & Langer, 1982 ; Langer & Benevento, 1978). Au contraire, aider verbalement une personne âgée l'amène à obtenir de meilleurs résultats (Avorn & Langer, 1982). Le type d'aide a donc un impact sur la performance de la personne aidée et sur son bien-

être. Ce type d'aide est influencé par les connaissances de la maladie (Viscogliosi & al., 2019) qui elles-même vont moduler les représentations de cette maladie tel que le niveau de compétence perçu dans divers domaines (Werner, 2001, 2003, 2005 ; Adam, 2017a). Nous souhaitons observer si la représentation de la maladie d'Alzheimer peut avoir un effet sur le type d'aide prodigué. De manière plus précise, nous souhaitons observer le lien entre le type d'aide et le stéréotype paternaliste (chaleur élevée et compétence faible), le type d'aide et la compétence perçue dans les activités quotidiennes mais également entre le type d'aide et la dépendance perçue concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer chez les aidants proches.

Notre quatrième hypothèse exploratoire porte sur le type d'aide et la charge de l'aidant. Chez les aidants proches de personnes âgées victimes d'AVC et atteintes de déficits cognitifs tels que des troubles des fonctions exécutives et des troubles mnésiques, le type d'aide peut avoir un impact sur la vie sociale de l'aidant (Viscogliosi & al., 2019). Cet impact sur la vie sociale est une composante de la charge perçue par l'aidant proche (Dumont & al., 1998) comme allouer plus de temps au côté du proche, s'organiser en fonction de ses besoins et ne plus avoir de temps pour maintenir une vie sociale. Fournir une aide verbale (demander quel type d'aide donner, expliquer, aider à résoudre un problème en énonçant les stratégies, donner des indices verbaux et avertir) est lié à un plus faible impact sur la vie sociale de l'aidant que d'autres types d'aide qui peuvent être plutôt physique comme « faire à la place » de l'aidé (Viscogliosi & al., 2019). Nous souhaitons tester cette relation au sein de notre population et observer une relation entre la charge perçue et le type d'aide fourni.

IV. Méthodologie

1. Les participants

L'échantillon se compose de 62 aidants proches (39 femmes et 23 hommes) de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative apparentée. Des critères d'inclusion ont été établis afin d'avoir une population homogène sur les critères nous intéressant dans le cadre de nos hypothèses.

Premièrement, le participant devait être l'aidant proche principal de la personne atteinte de démence (époux(se), enfant, petit-enfant, ami,...). Il devait s'agir de la personne la plus impliquée dans les soins et les activités quotidiennes de l'aidé.

Deuxièmement, l'aidé devait être atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative apparentée. En effet, les critères d'inclusion concernant la pathologie de la personne malade ont été élargis à cause de la difficulté de recruter des personnes exclusivement atteintes de la maladie d'Alzheimer. La personne aidée devait être atteinte d'une démence apparentée telle que la démence fronto-temporale, la démence à corps de Lewy et la démence vasculaire. Le diagnostic donné aux aidants proches n'étant pas toujours très précis, nous avons également accepté les termes de « maladie neurodégénérative », « démence sénile » et « troubles cognitifs mnésiques ». Les pathologies non-apparentées à la maladie d'Alzheimer telles que la maladie de Parkinson, les démences psychiatriques et les accidents vasculaires cérébraux ont été exclues.

Troisièmement, la personne atteinte de démence devait résider au domicile et non pas en maison de repos et de soins. Concernant l'aidant proche, il pouvait cohabiter ou non avec l'aidé.

2. Le recrutement et la procédure

Le recrutement des participants ainsi que la récolte des données ont été réalisés en collaboration avec une étudiante dont le mémoire traite d'une autre thématique concernant les aidants proches, à savoir leurs besoins. La population recherchée pour ce mémoire étant identique à

celle de cette mémorante, il était avantageux pour toutes les deux de partager le recrutement afin d'agrandir notre échantillon et d'avoir au total 62 participants.

La durée du recrutement s'est étalée sur cinq mois, de janvier 2019 à mai 2019. Les participants ont été recrutés par le « bouche à oreille », grâce aux réseaux sociaux, mais également en s'adressant à des professionnels qui sont en contact régulier avec ce type de population comme des neurologues, des médecins généralistes, des infirmières sociales et des psychologues. Nous avons aussi fait appel à des organismes tels que les Alzheimer Cafés, les hôpitaux et les mutuelles.

Une fois les participants recrutés, il était convenu d'un rendez-vous avec eux. Celui-ci se réalisait au domicile des participants, dans une pièce calme en présence seulement de l'aidant et non de l'aidé. La durée de l'entrevue durait 1h30 à 2h en fonction du rythme des participants.

Ces derniers commençaient par être informés quant à l'étude (objectifs, modalités de récolte et de traitement des données) grâce à une lettre d'information (Annexe 1). Afin de limiter les biais et de ne pas influencer les réponses des participants, les objectifs de l'étude étaient partiellement masqués. Après avoir lu la lettre d'information, les participants étaient invités à signer un premier formulaire de consentement (Annexe 2). Ce formulaire de consentement était signé en double exemplaire dont un était gardé par le participant. Ensuite une anamnèse était réalisée et une série de questionnaires (décrite dans la section suivante) était administrée. Pour terminer cette entrevue, une lettre de débriefing (Annexe 13) comprenant les réels objectifs de l'étude était donnée au participant. Après cela, il était demandé au participant s'il était toujours d'accord de participer à l'étude. Un consentement bis (Annexe 14) était alors à signer, également en deux exemplaires.

3. Les questionnaires

Lors de l'entrevue avec le participant, la mémorante réalisant son mémoire au sein de la même population et moi-même faisons passer tous les questionnaires, c'est-à-dire ceux se rapportant à sa thématique et à la mienne. De plus, nous avons également administré les questionnaires d'une troisième mémorante dont le travail porte sur la comparaison entre les aidants proches et la population « tout-venant » concernant les perceptions du vieillissement, de la personne âgée et de leur propre vieillissement. Par la suite, en respectant l'anonymat nous avons partagé nos

données. Dans ce travail, les questionnaires décrits ne représentent pas l'ensemble du protocole administré chez chaque participant, mais seulement ceux se rapportant à la thématique du présent mémoire concernant la perception des compétences des personnes atteintes de démence et des attitudes associées chez les aidants proches. Cependant, l'ensemble du protocole se trouve en annexes.

3.1 Questionnaire d'anamnèse

L'entrevue débute avec une anamnèse qui permet de récolter une série d'informations socio-démographiques sur l'aidant et l'aidé (Annexe 3). Il s'agit d'informations socio-démographiques comme l'âge, le sexe, la profession et le niveau socio-économique relatives à la situation familiale, au statut, à la profession et à la scolarité. D'autres informations concernant la relation entre l'aidant et l'aidé ont aussi été relevées tels que le statut de l'aidant par rapport à l'aidé, la durée d'accompagnement, l'état civil, le type de pathologie et la date du diagnostic.

Par la suite, les participants étaient invités à compléter deux questionnaires ayant pour but d'évaluer leurs perceptions quant à la compétence et à la chaleur des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Après cela, les comportements d'aide ont été mesurés grâce à deux vidéos.

3.2 Chaleur et compétence perçues (créé sur base de Cuddy & Fiske, 2002)

Un premier questionnaire (Annexe 8) a été créé pour l'occasion sur base du questionnaire développé par Cuddy et Fiske (2002). Il permet de mesurer les dimensions « chaleur/compétence » perçues concernant les personnes atteintes de démence. Dans ce questionnaire, 3 items se réfèrent à la chaleur (amicales, sociables et chaleureuses) et 3 items se réfèrent à la compétence (capables, compétentes et efficaces). Lors de la partie A de ce questionnaire, le participant doit indiquer sur une échelle allant de 1 à 7 (pas du tout à tout à fait) dans quelle mesure il pense que les personnes atteintes de démence sont capables, amicales, compétentes, efficaces, sociable et chaleureuses. Il est également demandé au participant dans la partie B de remplir ces mêmes items en se référant à ce qu'il pense que la société en général perçoit cette population de personnes démentes. Cette double mesure permet de réduire un possible biais de désirabilité qui peut être de mise lors de la partie A du questionnaire. Un score moyen variant de 1 à 7 est calculé pour les 3 items correspondant à la

chaleur perçue et de la même façon, un score moyen variant de 1 à 7 est calculé pour les 3 items correspondants à la compétence perçue. Un contrebalancement a été effectué concernant les parties A et B du questionnaire sur la chaleur et la compétence afin de contre-carrer l'influence que l'une des deux parties pourrait avoir sur l'autre.

3.3 Activités et compétences des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer (créé sur base de Werner 2006)

Un deuxième questionnaire a également été créé afin d'évaluer la perception que possèdent les aidants proches concernant la compétences des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée relatives aux activités de la vie quotidienne (Annexe 9). Celui-ci comporte 13 items et a été construit sur base d'un questionnaire créé et utilisé par Werner (2006). Le participant doit indiquer à l'aide d'un trait sur une échelle visuelle analogique (VAS) de 10 cm dans quelle mesure une personne démente est selon lui capable de réaliser une série de 13 activités de la vie quotidienne. Il est demandé au participant de ne pas faire référence à sa situation actuelle, mais de répondre en se représentant la population démente en général. Ces activités sont conduire, s'habiller, se préparer une tasse de thé, prendre le bus seul, préparer un repas, faire les courses, prendre des décisions financières, préparer leurs médicaments, prendre des décisions concernant leur santé, choisir leurs vêtements, manger un repas, compléter des documents administratifs et avoir des rapports sexuels (de façon consentante). La consistance interne des items a été calculée grâce à l'alpha de Cronbach, celui-ci est de .87 (expliqué plus en détails dans la section *Analyses préalables des Statistiques inférentielles*). Les items corrélaient donc bien entre eux. Un score total moyen variant de 0 à 10 a été calculé pour chaque participant.

3.4 Mesures concernant les attitudes d'aide

Les « attitudes d'aide » sont ensuite évaluées. Pour ce faire, les comportements d'aides sont mesurés grâce à deux vidéos mettant en scène une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer en train de réaliser une tâche du quotidien.

Initialement l'objectif était de choisir deux vidéos (une avec une femme et l'autre avec un homme) dans le but de contrôler la variable « sexe ». Toutefois, pour réaliser un tel contrôle, il aurait été indispensable de disposer de deux vidéos identiques en tous points en dehors du fait

que l'acteur soit une femme ou un homme. Nous ne disposons pas de telles vidéos, de plus, la réalisation aurait été contraignante.

Ainsi, l'utilisation d'une seconde vidéo a pour objectif, non pas de contrôler l'impact de la variable « sexe », mais de vérifier et répliquer les résultats obtenus avec une première vidéo. Le fait de répliquer les résultats donne davantage de poids à ceux-ci. Dans cette optique, nous choisissons deux vidéos relativement similaires. Un contrebalancement a été effectué concernant ces vidéos A et B.

Il s'agit d'une séquence de trois minutes montrant une personne démente au moment du repas. Lors de ces vidéos, nous apercevons une femme manipulant des aliments (avec des couverts ou avec les doigts) mais sans jamais les porter à sa bouche ou les manger. Il est demandé au participant de signaler s'il souhaite aider cette personne, que ce soit verbalement ou physiquement, en appuyant sur la touche espace de l'ordinateur (Annexe 10a). Lorsque cela se produit, la vidéo est mise en pause puis relancée par nos soins. Le nombre de fois où le participant souhaite intervenir et le moment de ces interventions sont enregistrés. Après le visionnage de chaque vidéo, le participant doit répondre à deux questions concernant la dépendance perçue en marquant un trait sur une VAS de 10 cm allant de « pas du tout » à « tout à fait ». Ces questions sont les suivantes : « *Selon vous, dans cette vidéo, cette personne est-elle dépendante ?* » et « *Au delà de l'action filmée, pensez-vous que cette personne est dépendante dans les activités de la vie quotidienne ?* ». Ensuite, le participant doit répondre à deux questions concernant l'aide qu'il aurait apportée s'il avait été en face de cette personne (Annexe 10b). Premièrement, il lui est demandé pourquoi il a souhaité ou non aider cette personne. Deuxièmement, si le participant avait appuyé au moins une fois sur la touche espace, il lui était demandé ce qu'il aurait fait précisément pour aider cette personne (aide physique ou verbale).

Précisons qu'avant de visionner les deux vidéos, une vidéo « test » est montrée aux participants afin qu'ils comprennent bien la manipulation de la touche espace sur le clavier de l'ordinateur. La vidéo « test » n'a aucun rapport avec les deux vidéos suivantes. Il s'agit d'une courte séquence montrant un homme et une femme. Il est demandé au participant d'appuyer sur la touche « espace » à chaque fois que la femme se touche les mains. S'assurer que les participants comprennent correctement le principe de la tâche et l'utilisation du matériel est une condition préalable primordiale.

3.5 La Zarit Burden Interview - Short Form (Bédard & al., 2001)

Par la suite, la charge de l'aidant est évaluée. Il s'agit d'une notion multidimensionnelle qui reprend le sentiment de charge perçu d'un point de vue physique, psychologique, social et financier. La version 12 items de l'échelle de Zarit est administrée afin de mesurer ce sentiment de charge perçue de l'aidant suite aux soins et au temps accordés au proche malade (Annexe 11). Il s'agit d'une liste d'énoncés qui reflète comment les gens se sentent parfois lorsqu'ils prennent soin d'une autre personne au quotidien. Cette liste comprend des questions telles que « *Avez-vous l'impression que vous n'avez pas assez de temps pour vous à cause du temps que vous passez auprès de votre parent (e) ?* » ou encore « *Vous sentez-vous stressé(e) car vous devez à la fois prendre soin de votre parent(e) et essayer de faire face à d'autres responsabilités familiales ou professionnelles ?* ». Le participant doit indiquer la fréquence à laquelle il lui arrive de se sentir tel que l'énoncé le décrit à l'aide d'une échelle de Likert en 5 points. Cette fréquence va de 0 à 4 (jamais, rarement, parfois, assez souvent, presque toujours). Le score total varie de 0 à 48. Plus le score est élevé, plus la charge perçue est grande. Le score seuil est de 17, un score total supérieur ou égal à ce nombre indique que la charge perçue chez l'aidant est élevée.

3.6 Clinical Dementia Rating (Hughes, Berg, Danziger, Cohen & Martin 1982)

Enfin, pour déterminer le stade d'évolution de la maladie, le Clinical Dementia Rating (CDR) est administrée également (Annexe 12). Ce questionnaire a pour but de déterminer l'état de la détérioration cognitive et fonctionnelle d'une personne et d'évaluer le stade d'évolution de la démence. Six domaines sont investigués : la mémoire, l'orientation spatio-temporelle, les capacités de jugement et de résolution de problème, les activités hors de chez soi, la vie à la maison et les passe-temps et enfin la prise en charge personnelle. Le domaine de la mémoire est considéré comme une catégorie primaire, tandis que les autres domaines sont considérés comme secondaires. Chaque domaine est évalué en niveaux de détérioration : aucune (0), discutable (0,5), légère (1), modérée (2) et sévère (3). Le score global de détérioration cognitive et fonctionnelle varie de 0 (aucune détérioration) à 3 (détérioration sévère). Il se calcule d'une certaine manière. Si au minimum 3 catégories secondaires se voient attribuer le même score que le score « mémoire », alors le score global sera le même que le score « mémoire ». Si 3 catégories secondaires ou plus obtiennent un score supérieur ou inférieur au score « mémoire », alors le score global sera égal au score de la majorité des catégories secondaires.

Par contre, si les scores de 3 catégories secondaires se situent d'un côté du score « mémoire » et les scores de deux catégories secondaires se situent de l'autre côté du « score mémoire », le score global est égal au score « mémoire ». Précisons que pour ce questionnaire, seul le tableau récapitulatif a été administré.

4. Les analyses statistiques

Les analyses statistiques sont réalisées avec le logiciel SAS 9.4. Le seuil de significativité est fixé à $p < 0.05$. Concernant les hypothèses principale et secondaire, des tests paramétriques sont utilisés malgré la distribution des variables qui ne s'avère pas être normale. En effet, la normalité est vérifiée avec le test de Shapiro-Wilk et est rejetée pour toutes nos variables. Cependant, nous avons tout de même choisi de procéder aux analyses avec des tests paramétriques. Les raisons sont les suivantes : premièrement les analyses effectuées (ANOVA double et corrélations) sont des tests robustes même avec une hypothèse de normalité rejetée et deuxièmement l'hypothèse d'homogénéité des variances de toutes nos variables est tolérée grâce au test de Levene.

Concernant nos hypothèses exploratoires, nous procédons de manière différente. Notre première hypothèse exploratoire est réalisée grâce à des corrélations de Pearson. Pour notre seconde hypothèse exploratoire, il s'agit d'une ANOVA double. Enfin, en ce qui concerne notre troisième et notre quatrième hypothèse exploratoire, nous testons la normalité pour chaque test à effectuer et nous réalisons le test non-paramétrique correspondant lorsque les scores ne sont pas normalement distribués.

En premier lieu, nous testons notre hypothèse principale, qui consiste à analyser le lien entre le stéréotype paternaliste et les attitudes d'aides. Pour rappel, nous nous attendons à ce que plus les aidants perçoivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer comme chaleureuses et incompetentes, plus ils ont l'intention d'aider et plus ils mettent rapidement ce comportement d'aide en place.

Concernant les comportements d'aides, ils sont mesurés grâce aux deux vidéos précédemment décrites. L'intention d'aider est mesurée en se référant au nombre de fois où le participant appuie sur la touche « espace », c'est-à-dire le nombre de fois où il souhaite aider la personne démente dans la vidéo. La rapidité de ce comportement d'aide est mesurée en se référant au temps de latence entre le début de la vidéo et la première fois où le participant donne son

intention de fournir une aide (c'est-à-dire lorsqu'il appuie sur la touche « espace » pour la première fois).

En ce qui concerne la compétence perçue dans les activités quotidiennes et le stéréotype paternaliste, ils sont mesurés grâce à deux questionnaires précédemment décrits. Premièrement, le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) est utilisé afin d'obtenir des scores de perception de compétence et de chaleur de nos participants concernant la population atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (stéréotype paternaliste). Deuxièmement, la VAS inspirée de Werner (2006) reprenant les activités de la vie quotidienne et permettant de juger de la compétence des personnes démentes lors de ces activités est utilisée dans le but de mesurer la compétence perçue.

Afin de tester cette première hypothèse, les analyses statistiques suivantes sont réalisées :

Une ANOVA double est réalisée afin d'observer un effet de la chaleur et de la compétence perçues ainsi que de l'interaction de ces deux-ci sur le nombre de comportements d'aide à travers la vidéo.

Une deuxième ANOVA double est effectuée afin d'observer un effet de la chaleur et de la compétence perçues ainsi que de leur interaction sur le temps de latence avant de fournir le premier comportement d'aide à travers la vidéo.

Une corrélation de Pearson est réalisée entre le score total à la VAS évaluant la compétence perçue inspirée du questionnaire de Werner (2006) et le temps de latence avant le premier comportement d'aide à travers la vidéo.

Une deuxième corrélation de Pearson est également effectuée entre le score total à la VAS inspirée du questionnaire de Werner (2006) et le nombre de comportements d'aide à travers la vidéo.

En **deuxième lieu**, nous testons notre hypothèse secondaire concernant le lien entre les attitudes d'aide et la charge de l'aidant. Pour rappel, nous nous attendons à ce que plus les aidants expriment un comportement d'aide, c'est-à-dire plus ils mettent vite en place un comportement d'aide et plus il y a d'intentions d'aider, plus la charge est élevée.

Pour ce faire, une corrélation de Pearson est réalisée entre le score total à l'échelle de Zarit mesurant la charge de l'aidant et le temps de latence avant le premier comportement d'aide. Nous réalisons également une deuxième corrélation entre le score total à l'échelle de Zarit et le nombre de comportements d'aide.

En **troisième lieu**, nous voulons observer des liens de manière exploratoire.

Premièrement, nous voulons observer le lien entre la dépendance perçue à travers la vidéo et le temps de latence avant le premier comportement d'aide, mais aussi entre cette dépendance et le nombre de comportements d'aide. La dépendance perçue est mesurée à travers deux items différents : pour rappel, ce sont les deux questions auxquelles le participant doit répondre à l'aide d'une VAS directement après avoir visionné la vidéo. Ces deux-ci concernent la perception de la dépendance de la personne démente dans la vidéo et la perception de la dépendance de cette même personne dans la vie quotidienne sur base de cette vidéo. Des corrélations de Pearson sont donc effectuées entre ces différentes variables.

Deuxièmement, nous souhaitons observer la relation entre la charge perçue de l'aidant et le stéréotype paternaliste. Pour ce faire, nous réalisons une ANOVA double afin de mettre en évidence un effet du score (élevé ou bas) en chaleur et en compétence ou de l'interaction des deux sur le score total à l'échelle de Zarit.

Troisièmement, nous voulons nous intéresser au type d'aide et aux effets qu'il pourrait avoir sur différentes variables reflétant la perception de la maladie d'Alzheimer chez les aidants proches.

Nous désirons observer la relation entre le type d'aide et la compétence perçue via le questionnaire inspiré de Werner (2006). Nous testons d'abord la normalité de notre variable dépendante qui s'avère être rejetée et nous effectuons un test de Wilcoxon pour échantillons indépendants.

Nous voulons également analyser le lien entre le type d'aide et le stéréotype paternaliste (chaleur élevée et compétence faible) évalué grâce au questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002). Pour cela, nous réalisons un test d'indépendance qui est le test Chi-carré exact de Fisher. Nous le réalisons une première fois pour analyser le lien entre la chaleur perçue et le type d'aide, et une seconde fois pour analyser le lien entre la compétence perçue et le type d'aide.

Enfin nous souhaitons analyser le lien entre le type d'aide (physique ou verbal) et la dépendance perçue dans la vidéo. Nous réalisons d'abord un test de normalité (Shapiro-Wilk) qui nous amène à rejeter la normalité. Nous réalisons donc un test de Wilcoxon pour échantillons indépendants. La même procédure est effectuée pour analyser le lien entre la dépendance perçue dans la vie quotidienne à partir de la vidéo et le type d'aide. La normalité n'étant pas non plus tolérée, nous procédons à un test de Wilcoxon pour échantillons indépendants.

Etant donné que notre variable indépendante est nominale (type d'aide : physique ou verbale) et que nous avons deux vidéos (A et B), nous décidons de réaliser chacune des analyses sur chaque vidéo et non de les rassembler.

Quatrièmement, nous souhaitons tester notre dernière hypothèse exploratoire, à savoir la relation entre le type d'aide (physique ou verbal) et la charge perçue. La normalité étant tolérée, nous réalisons un test de student pour échantillons indépendants. De même que pour nos trois premières hypothèses exploratoires, nous réalisons notre analyse avec les deux vidéos, A et B.

V. Résultats

1. Statistiques descriptives

1. Description de l'échantillon

1.1 Caractéristique socio-démographiques relatives à l'aidant

Les caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidant se trouvent dans le *Tableau 1*. Notre échantillon se compose de 62 aidants proches dont l'âge moyen est de 64 ans (64.08 ± 15.8), avec une étendue allant de 23 à 87 ans. Les participants sont majoritairement de sexe féminins. Nous recensons 39 femmes (62.9%) et 23 hommes (37.1%). Les enfants représentent 33,87 % des aidants, tandis que le pourcentage de conjoints s'élève à 51.51 %. En ce qui concerne les enfants, nous retrouvons le double de filles par rapport aux garçons (14 filles pour 7 garçons). Par contre, nous recensons presque autant d'époux que d'épouses (17 épouses pour 15 époux). Les autres statuts des aidants sont une amie, un cohabitant légal, un neveu, deux nièces et quatre petites filles. Le nombre d'années d'étude est de 13.24 ans (± 2.86) et varie de 6 à 20 ans. Les personnes retraitées représentent 59.68% de l'échantillon. La durée moyenne d'accompagnement du proche estimée par l'aidant est de près de 52 mois, mais cette dernière varie de 10 à 173 mois. Cette durée d'accompagnement estimée par l'aidant représente la durée depuis laquelle il pense suppléer son proche dans la vie quotidienne. Cette durée peut donc ne pas correspondre à la date du diagnostic. Enfin, 41 participants cohabitent avec leur proche (66.13%). D'autres données anamnestiques concernant le niveau professionnel, l'état civil, la situation actuelle et la durée depuis la retraite sont reprises également dans le *Tableau 1* si dessous.

Tableau 1. Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidant.

Variables	Fréquence	Pourcentage	Moyenne (E-T)	Min.	Max.
Sexe					
Hommes	23	37.10			
Femmes	39	62.90			
Age	62		64.08 (15.8)	23	87
Statut					
Amie	1	1.61			
Cohabitant légal	1	1.61			
Fille	14	22.58			
Fils	7	11.29			
Neveu	1	1.61			
Nièce	2	3.23			
Petite-fille	4	6.45			
Epoux	15	24.19			
Epouse	17	27.42			
Etat civil					
Cohabitant	4	6.45			
Célibataire	10	16.13			
Divorcé	2	3.23			
Marié	42	67.74			
Séparé	3	4.84			
Veuf	1	1.61			
Situation actuelle					
Avec sa grand-mère	1	1.61			
Avec son amie	1	1.61			
En couple	41	66.13			
En famille	14	22.58			
Seul	5	8.06			
Niveau professionnel					
0	6	9.68			
1	9	14.51			
2	24	38.70			
3	11	17.74			

4	10	16.1
5	1	1.61
Donnée manquante	1	1.61

Cohabitation

Oui	41	66.13
Non	21	33.87

Retraité

Oui	37	59.68
Non	25	40.32

Temps depuis la retraite¹	31*	50	15.77 (8.35)	1	32
Nombre d'années d'étude	62		13.24 (2.86)	6	20
Durée d'accompagnement²	62		51.96 (34.56)	10	173

Niveau 0 : a) femme au foyer/ b) chômage/ c) invalidité ; Niveau 1 : emploi sans qualification, routinier ; Niveau 2 : emploi avec faible qualification accessible via le secondaire général ; Niveau 3 : emploi avec qualification de complexité modérée ; Niveau 4 : emploi de haut niveau ; Niveau 5 : emploi de très haut niveau et à haute responsabilité.

*Bien que 37 personnes soient retraitées, seules 31 d'entre elles ont été capables de donner la durée depuis la retraite. Cela est lié au fait qu'il n'était pas toujours aisé de faire la différence entre chômage en fin de carrière, retraite, pré-retraite, retraite anticipée.

^{1,2} Temps depuis la retraite et durée d'accompagnement exprimés en mois

1.2 Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidé

Concernant les aidés, les données sociodémographiques se trouvent dans le *Tableau 2*. Il s'agit majoritairement de femmes (58.06%). Ils ont âgés en moyenne de 79 ans (± 5.86) et l'âge varie de 56 à 92 ans. Le nombre d'années d'études est en moyenne de 10.77 ans (± 4.5) et varie de 0 à 24 ans. Nous recensons une majorité de pathologies de type Alzheimer (70.97%). Parmi les autres pathologies, nous observons 6 démences à corps de Lewy, 2 démences fronto-temporales, 4 démences séniles, 2 maladies neurodégénératives, 1 démence vasculaire et 3 troubles cognitifs mnésiques. Le temps écoulé depuis le diagnostic varie de 3 à 204 mois avec une moyenne de 52.96 (± 41.73)

Tableau 2. Caractéristiques socio-démographiques relatives à l'aidé.

Variables	Fréquence	Pourcentage	Moyenne (E-T)	Min.	Max.
Sexe					
Hommes	26	41.94			
Femmes	36	58.06			
Age	62		79.75 (5.86)	59	92
Type de pathologie					
Alzheimer	44	70.97			
Démence à corps de Lewy	6	9.68			
Démence fronto-temporale	2	3.23			
Démence sénile	4	6.45			
Maladie neurodégénérative	2	3.23			
Démence vasculaire	1	1.61			
Troubles cognitifs mnésiques	3	4.84			
Temps écoulé depuis le diagnostic¹	62		52.96 (41.73)	3	204
Nombre d'années d'étude	61 ²		10.77 (4.50)	0	24
Retraité					
Oui	62	100			
Non	0	0			

¹Temps écoulé depuis le diagnostic en mois

²Une donnée manquante concernant le nombre d'années d'étude

1.3 Description des questionnaires

Le *Tableau 3.1* reprend les moyennes, écart-types, maximums et minimums de chaque variable. Nous remarquons que deux participants ont choisi de ne pas fournir de comportement d'aide (d'où N=60 concernant le temps de latence). La moyenne concernant la compétence perçue lors des activités quotidiennes (inspiré de Werner, 2006) est assez faible (2.5537 sur 10).

Le temps de latence moyen avant le premier comportement d'aide émis est de près de 49 secondes mais varie de 8.5 secondes à 2 minutes et 42 secondes. Le nombre de comportements d'aide moyen est de 5 par vidéo mais peut monter jusqu'à plus de 22 (dans le tableau ci-dessous 22.5, ce n'est pas un nombre entier en raison du fait que nous avons pris la moyenne des vidéos

A et B). Le score total se rapportant à la charge de l'aidant est de 18.62, ce qui est supérieur au score seuil (17) et indique une charge élevée. Le score moyen à la CDR est de 1.70 ce qui correspond à un stade de démence léger à modéré. Cependant, ce score varie de 0.5 à 3 dans notre échantillon. Les scores moyens se rapportant à la dépendance perçue dans la vidéo ainsi qu'à la dépendance perçue dans la vie quotidienne ne diffèrent pas énormément (respectivement 8.21 et 8.01). Concernant les variables nominales se rapportant au questionnaire inspiré de Cuddy & Fiske (2002) (*Tableau 3.2*), 72.58% des participants perçoivent les personnes démentes comme étant chaleureuses (score « haut » à la variable chaleur) et 67.74% des participants perçoivent les personnes démentes comme étant incompetentes (score « bas » à la variable compétence). Concernant les variables nominales se rapportant au type d'aide (*Tableau 3.3*), dans la vidéo A, 46.55% des personnes ayant souhaité fournir une aide auraient apporté une aide physique et 53.45 % auraient fourni une aide verbale. La tendance s'inverse concernant les données provenant de la vidéo B : 51.67% des participants souhaitant aider auraient apporté une aide physique alors que 48.33% auraient fourni une aide verbale.

Tableau 3.1. Statistiques descriptives des variables métriques utilisées.

Variabiles	N	Moyenne	Ecart-type	Minimum	Maximum
Compétence perçue dans les activités quotidiennes (VAS 10cm)	62	2.5537097	1.4047927	0.5600000	6.9000000
Temps de latence avant le premier comportement d'aide (en secondes)	60	48.8680833	35.1034978	8.5000000	162.5000000
Nombre de comportements d'aide	62	5.4032258	4.8025256	0	22.5000000
Charge perçue (Zarit)	62	18.6290323	8.0229872	5.0000000	37.0000000
Dépendance perçue dans la vidéo (VAS 10cm)	62	8.2145161	2.1047251	1.2000000	10.0000000
Dépendance perçue dans la vie quotidienne (VAS 10 cm)	62	8.0161290	1.8868565	3.1000000	10.0000000
CDR Mémoire	62	1.8870968	0.6299841	1.0000000	3.0000000
CDR Orientation	62	1.6048387	0.7742638	0	3.0000000
CDR_Jugement et résolution des problèmes	62	1.8629032	0.7583921	0.5000000	3.0000000
CDR Activités en dehors de chez soi	62	1.5483871	0.8717313	0	3.0000000
CDR Passe temps et maison	62	1.7016129	0.8320411	0	3.0000000
CDR Prise en charge personnelles	62	1.6774194	0.8875125	0	3.0000000
CDR Score total	62	1.7016129	0.7759694	0.5000000	3.0000000

Tableau 3.2. Statistiques descriptives des variables nominales, questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002).

Niveau de chaleur	Fréquence	Pourcent
Bas	17	27.42
Haut	45	72.58

Niveau de compétence	Fréquence	Pourcent
Bas	42	67.74
Haut	20	32.26

Tableau 3.3. Statistiques descriptives de la variable nominale relative au type d'aide dans les vidéo A et B.

Type d'aide vidéo A	Fréquence	Pourcent
Physique	27	46.55 %
Verbal	31	53.45 %

Type d'aide vidéo B	Fréquence	Pourcent
Physique	31	51.67 %
Verbal	29	48.33 %

2. Statistiques inférentielles

Pour rappel, l'objectif premier de ce mémoire est d'observer la relation entre la vision paternaliste (niveau de chaleur élevé et niveau de compétence faible) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence apparentée et les attitudes d'aide, à savoir la rapidité avec laquelle l'aidant va fournir cette aide et le nombre de comportements d'aide qu'il va prodiguer. L'objectif secondaire est d'observer la relation entre ces comportements d'aide et la charge de l'aidant.

2.1 Analyses préalables

Premièrement, étant donné que deux vidéos composent le support pour nos variables dépendantes, à savoir le temps de latence avant la première aide fournie et le nombre d'aides

fournies, il était indispensable de tester si ces deux mesures corrèlent dans la vidéo A et dans la vidéo B. Une première corrélation de Pearson a été réalisée entre le nombre de comportements d'aide au sein de la vidéo A et le nombre de comportements d'aide au sein de la vidéo B. Cette corrélation se révèle être de .84, ce qui est très élevé, avec un $p < 0.0001$. Une deuxième corrélation a été réalisée entre la vidéo A et la vidéo B concernant le temps de latence entre le début de la vidéo et la première aide fournie. Cette corrélation se révèle significative bien qu'elle soit moins élevée, en effet elle représente un lien modéré et est de .42 avec un $p < 0.001$. Ces deux corrélations étant significatives, nous nous sommes permis de prendre la moyenne des deux vidéos concernant le temps de latence ainsi que la moyenne des deux vidéos concernant le nombre de comportements d'aide. Notons également à titre informatif que la moyenne des deux vidéos concernant le nombre de comportements d'aide corréle de manière significative avec la moyenne des deux vidéos concernant le temps de latence avant la première aide ($r = -0.56$; $p < 0.0001$).

Deuxièmement, concernant le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002), nous avons choisi de ne garder que la partie A (c'est-à-dire ce que les aidants pensent et non ce qu'ils pensent que la société pense). Les deux parties A et B ne corrèlent pas (chaleur-soi et chaleur-société : $r = 0.0735$, $p = 0.57$; compétence-soi et compétence-société : $r = 0.068$, $p = 0.05987$). Ce qui signifie qu'il y a une différence entre ce que l'aidant proche pense et ce qu'il pense que la société pense. Bien que dans l'étude de Cuddy et Fisk, (2002), ces deux parties soient créées pour éliminer le biais de désirabilité, il ne semble pas intéressant de garder la partie B, c'est-à-dire ce que l'aidant pense que la société pense. La raison est la suivante : le questionnaire de Cuddy et Fisk s'adresse, dans leur étude, à une population générale, ce qui justifie l'utilisation des deux parties afin de contrecarrer le biais de désirabilité sociale. Dans le cas de la présente étude, il s'agit d'aidants proches, dès lors nous pouvons nous imaginer que cette population d'aidants perçoit la maladie différemment par rapport à la population générale, sans pour autant qu'une désirabilité sociale n'entre en ligne de compte. C'est pour cela que nous avons choisi de ne garder que la partie A, c'est-à-dire ce que l'aidant pense d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

De plus, toujours concernant ce questionnaire, nous avons codé les scores en chaleur et en compétence en variables nominales. Un score inférieur à 4 est codé « chaleur basse » ou « compétence basse » et un score égal ou supérieur à 4 est codé « chaleur élevée » et « compétence élevée ».

Troisièmement, nous avons testé la consistance interne des items composant le questionnaire inspiré de Werner (2006) concernant la compétence dans les activités quotidiennes. En effet, il était impératif de s'assurer que les items créés dans le cadre de ce mémoire évaluent bien le même construct. Pour ce faire, l'alpha de Cronbach a été calculé et est de .87. Nous pouvons affirmer que les items mesurent le même concept et que l'homogénéité de l'instrument est plus que satisfaisante car supérieure à .70.

Quatrièmement, nous avons réalisé une corrélation de Pearson entre la vidéo A et la vidéo B concernant la perception de la dépendance de la personne démente dans ces vidéos. La corrélation étant significative ($r = 0.705$; $p < 0.0001$) nous nous sommes permis de prendre la moyenne des deux vidéos afin de réaliser les analyses statistiques requérant ces variables. Nous avons procédé de la même façon pour la perception de la dépendance de la personne démente dans la vie quotidienne à partir de la vidéo. La corrélation étant significative entre les vidéos A et B ($r = 0.672$; $p < 0.0001$), nous nous sommes également permis de prendre la moyenne des deux vidéos afin de réaliser nos analyses statistiques.

2.2 Les résultats concernant les hypothèses

2.2.1 Hypothèse principale : effet du stéréotype paternaliste sur les comportements d'aide

Afin de tester notre première hypothèse principale concernant le stéréotype paternaliste, nous avons envisagé quatre manières d'observer le lien entre, d'une part, la chaleur et la compétence perçue et, d'autre part, les comportements d'aide.

Une première ANOVA double a été réalisée avec une variable dépendante métrique : le nombre d'aides fournies à travers les vidéos et deux variables indépendantes catégorielles : la chaleur (élevée-basse) et la compétence (élevée-basse). Les résultats de cette analyse montrent que le modèle explicatif n'est pas pertinent ($F = 0.82$; $p = 0.4863$). Lorsque l'on regarde les effets de chaque variable catégorielle et de leur interaction, aucun n'est significatif (compétence : $F = 0.14$, $p = 0.7070$; chaleur : $F = 0.00$, $p = 0.9524$; interaction chaleur-compétence : $F = 0.86$, $p = 0.3564$). Nous n'avons pas assez de preuve pour affirmer que le niveau de chaleur et le niveau de compétence ainsi que leur interaction ont un effet sur le nombre de comportements d'aide fournis par l'aidant proche dans la vidéo.

Tableau 4. Anova double : effet du niveau de chaleur, du niveau de compétence et de leur interaction sur le nombre de comportements d'aide.

Source	DF	Sum of Squares	Mean Square	F Value	Pr > F
Model	3	57.468550	19.156183	0.82	0.4863
Error	58	1349.450805	23.266393		
Corrected Total	61	1406.919355			

Source	DF	Type III SS	Mean Square	F Value	Pr > F
Chaleur	1	0.08345635	0.08345635	0.00	0.9524
Compétence	1	3.31978173	3.31978173	0.14	0.7070
Chaleur*Compétence	1	20.10589674	20.10589674	0.86	0.3564

Une deuxième ANOVA double a été réalisée avec une autre variable dépendante métrique : le temps de latence entre le début de la vidéo et le premier comportement d'aide à travers les vidéos et les deux variables indépendantes catégorielles : la chaleur (élevée-basse) et la compétence (élevée-basse). Les résultats de cette analyse montrent que le modèle explicatif n'est pas pertinent non plus ($F = 0.72$; $p = 0.5456$). Concernant les variables catégorielles et leur interaction, aucun effet significatif n'est mis en évidence (compétence : $F = 0.82$, $p = 0.37$; chaleur : $F = 1.04$, $p = 0,3133$; interaction chaleur-compétence : $F = 0.01$, $p = 0.9365$). Nous n'avons pas assez de preuves pour confirmer qu'il y a un effet des variables catégorielles (chaleur et compétence) sur la variable dépendante qu'est le temps de latence avant le premier comportement d'aide fourni.

Tableau 5. Anova double: effet du niveau de chaleur, du niveau de compétence et de leur interaction sur le temps de latence avant le premier comportement d'aide

Source	DF	Sum of Squares	Mean Square	F Value	Pr > F
Model	3	2691.66175	897.22058	0.72	0.5456
Error	56	70011.41635	1250.20386		
Corrected Total	59	72703.07810			

Source	DF	Type III SS	Mean Square	F Value	Pr > F
Chaleur	1	1294.438014	1294.438014	1.04	0.3133
Compétence	1	1020.942189	1020.942189	0.82	0.3700
Chaleur*Compétence	1	8.000009	8.000009	0.01	0.9365

2.2.2 Hypothèse principale : effet de la compétence perçue dans les activités de la vie quotidienne sur les comportements d'aide

Une première corrélation de Pearson a été réalisée entre le score total du questionnaire inspiré de Werner (2006) et le temps de latence avant la première aide fournie à travers la vidéo. Cette corrélation n'est pas significative ($r = 0.058$; $p = 0.65$). Nous n'avons pas assez de preuves pour affirmer que la compétence perçue lors des activités quotidiennes est liée au temps de latence avant la première aide fournie.

Tableau 6 : Corrélation de Pearson entre la compétence perçue lors d'activités quotidiennes et le temps de latence avant le premier comportement d'aide.

Pearson Correlation Coefficients		
Prob > r under H0: Rho=0		
Number of Observations		
	Temps de latence	Compétence activités quotidiennes
Temps de latence	1.00000	0.05810
		0.6592
	60	60
Compétences activités quotidiennes	0.05810	1.00000
	0.6592	
	60	62

Une seconde corrélation de Pearson a été réalisée entre le score total au questionnaire inspiré de Werner (2006) et le nombre de comportements d'aide fournis à travers la vidéo. Cette corrélation n'est pas non plus significative ($r = -0.18$; $p = 0.15$). Dès lors, nous n'avons pas assez de preuves pour affirmer qu'il y a un lien entre la compétence perçue lors des activités quotidiennes et le nombre de comportements d'aide fournis à travers la vidéo.

Tableau 7. Corrélation de Pearson entre le nombre de comportements d'aide et la compétence perçue lors d'activités quotidiennes.

Pearson Correlation Coefficients		
Prob > r under H0: Rho=0		
Number of Observations		
	Nombre de comportements d'aide	Compétence activités quotidiennes
Nombre de comportements d'aide	1.00000	-0.16632
		0.1964
	62	62
Compétence activité quotidienne	-0.16632	1.00000
	0.1964	
	62	62

2.2.3 Hypothèse secondaire : effet des attitudes d'aide sur la charge perçue de l'aidant

Le lien entre les attitudes d'aide et la charge de l'aidant a été testé. Pour commencer, la corrélation entre le temps de latence avant la première aide fournie et le score total à l'échelle de Zarit est de -0.009 avec une probabilité de dépassement de 0.94. La deuxième corrélation réalisée, cette fois entre le nombre de comportements d'aide et le score total à l'échelle de Zarit, est de 0.02692 avec une probabilité de dépassement de 0.8355. Nous n'avons donc pas assez de preuves pour affirmer qu'il y a un lien entre les attitudes d'aide et la charge perçue, ni entre la rapidité avec laquelle ces dernières sont fournies et la charge perçue par l'aidant proche.

Tableau 8. Corrélacion de Pearson entre le temps de latence avant le premier comportement d'aide et la charge perçue par l'aidant (Zarit).

Pearson Correlation Coefficients Prob > r under H0: Rho=0 Number of Observations		
	Temps de latence avant le premier comportement d'aide	Charge (Zarit)
Temps de latence avant le premier comportement d'aide	1.00000	-0.00968
		0.9415
	60	60
Charge (Zarit)	-0.00968	1.00000
	0.9415	
	60	62

Tableau 9. Corrélacion de Pearson entre le nombre de comportements d'aide et la charge perçue par l'aidant.

Pearson Correlation Coefficients Prob > r under H0: Rho=0 Number of Observations		
	Nombre de comportements d'aide	Charge (Zarit)
Nombre de comportements d'aide	1.00000	0.02692
		0.8355
	62	62
Charge (Zarit)	0.02692	1.00000
	0.8355	
	62	62

2.2.4 Hypothèses exploratoires

2.2.4.1 Hypothèse exploratoire 1: effet de la dépendance perçue sur les comportements d'aide

Notre première hypothèse exploratoire a été réalisée afin d'analyser le lien entre la dépendance perçue à travers la vidéo (dans la vidéo et dans la vie quotidienne) et les comportements d'aide (le temps de latence avant la première aide et nombre de ces aides). Concernant cette hypothèse, une corrélation est significative. Il s'agit de la relation entre la dépendance perçue dans la vie quotidienne à partir de la vidéo et le nombre d'aide ($r = 0.27367$; $p = 0.0314$). Notons que cette corrélation positive est faible. Lors de cette analyse, une deuxième corrélation significative ressort et concerne les deux mesures de dépendance : la dépendance perçue dans la vidéo corrèle avec la dépendance perçue dans la vie quotidienne ($r = 0.78033$; $p < 0.0001$).

Tableau 10. Corrélations de Pearson entre la dépendance perçue à travers la vidéo, la dépendance perçue dans la vie quotidienne sur base de la vidéo, le nombre de comportements d'aide et le temps de latence avant le premier comportement d'aide.

Pearson Correlation Coefficients				
Prob > r under H0: Rho=0				
Number of Observations				
	Temps de latence Avant le premier Comportement d'aide	Nombre de comportements d'aide	Dépendance perçue vidéo	Dépendance perçue vie quotidienne
Temps de latence Avant le premier Comportement d'aide	1.00000	-0.56544	-0.13987	-0.22789
		<.0001	0.2865	0.0799
	60	60	60	60
Nombre de comportements d'aide	-0.56544	1.00000	0.20287	0.27367
	<.0001		0.1138	0.0314*
	60	62	62	62
Dépendance perçue vidéo	-0.13987	0.20287	1.00000	0.78033
	0.2865	0.1138		<.0001*
	60	62	62	62
Dépendance perçue vie quotidienne	-0.22789	0.27367	0.78033	1.00000
	0.0799	0.0314*	<.0001*	
	60	62	62	62

2.4.2.2 Hypothèse exploratoire 2 : effet du stéréotype paternaliste sur la charge de l'aidant

L'hypothèse exploratoire concernant les effets du stéréotype paternaliste (chaleur élevée, compétence faible) sur la charge de l'aidant a été testée. Une anova double a été réalisée et montre un effet du modèle ($F = 3.40$; $p = 0.0237$). Lorsque nous nous penchons un peu plus en détail sur les résultats, nous apercevons que seule la chaleur est significative ($F = 5.68$; $p = 0.0205$) contrairement à la compétence ($F = 0.44$; $p = 0.5117$) et à l'interaction de ces deux variables ($F = 0.89$; $p = 0.3483$). Il s'avère que plus l'aidant perçoit une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme chaleureuse, moins la charge est élevée.

Tableau 11. Anova double : effet du niveau de chaleur et du niveau de compétence ainsi que de leur interaction sur la charge de l'aidant (Zarit).

Source	DF	Sum of Squares	Mean Square	F Value	Pr > F
Model	3	586.540571	195.513524	3.40	0.0237*
Error	58	3339.927171	57.584951		
Corrected Total	61	3926.467742			

Source	DF	Type III SS	Mean Square	F Value	Pr > F
Chaleur	1	327.0489862	327.0489862	5.68	0.0205*
Compétence	1	25.1070908	25.1070908	0.44	0.5117
Chaleur*Compétence	1	51.3687618	51.3687618	0.89	0.3488

R-Square	Coeff Var	Root MSE	zarit Mean
0.149381	40.73467	7.588475	18.62903

2.4.2.3 Hypothèse exploratoire 3: effet du type d'aide sur la compétence perçue dans les activités quotidiennes, sur le stéréotype paternaliste (chaleur et la compétence) et sur la dépendance perçue.

Ensuite, nous avons procédé aux différentes analyses exploratoires faisant intervenir le type d'aide. Nous avons commencé par tester la relation entre le niveau de compétence perçue à travers le questionnaire inspiré de Werner (2006) et le type d'aide (physique ou verbal) dans la vidéo A. Premièrement, nous avons réalisé un test de normalité (Shapiro-Wilk) sur cette variable dépendante dans le but de nous aiguiller sur le choix du test à utiliser pour vérifier notre hypothèse. La normalité n'étant pas tolérée ($W = 0.927$, $p = 0.0013$), nous avons décidé de réaliser un test non-paramétrique, le test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants.

Les résultats ne sont pas significatifs ($T = 694.5000$; $p = 0.1191$). Nous n'avons pas assez de preuves pour affirmer qu'il y a une différence concernant le niveau de compétence perçue selon le type d'aide.

Tableau 12. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant la compétence perçue selon le questionnaire inspiré de Werner (2006) pour la vidéo A.

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	694.5000
 t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.0596
Two-Sided Pr > Z 	0.1191

Nous avons effectué les mêmes analyses afin d'observer si nous obtenons des résultats différents lorsque nous prenons la vidéo B. Les résultats ne sont pas non plus significatifs ($T = 898$; $p = 0.8482$). Tout comme pour la vidéo A, nous n'avons pas assez de preuves pour affirmer qu'il y a une différence concernant le niveau de compétence perçue selon le type d'aide.

Tableau 13. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant la compétence perçue selon le questionnaire inspiré de Werner (2006) pour la vidéo B.

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	898.0000
 t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.4241
Two-Sided Pr > Z 	0.8482

Ensuite, nous avons réalisé un test d'indépendance entre le type d'aide dans la vidéo A et la compétence perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002). Le test du Chi-carré exact de Fisher donne une probabilité de dépassement exacte contrairement au Chi-carré basique qui ne fournit qu'une approximation. Les résultats ne sont pas significatifs ($\chi^2 =$

0.6356, $p = 0.7806$), ce qui ne nous amène pas à rejeter l'hypothèse d'indépendance entre le niveau de compétence perçue et le type d'aide.

Tableau 14. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la compétence perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo A.

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.2245	0.6356

Fisher's Exact Test

Table Probability (P) 0.1984

Two-sided Pr <= P 0.7806

La même analyse a été réalisée avec la vidéo B. Dans ce cas ci, les résultats ne sont pas non plus significatifs ($\chi^2 = 0.1335$, $p = 0.7881$), nous ne rejetons donc pas l'hypothèse d'indépendance entre le niveau de compétence perçue et le type d'aide.

Tableau 15. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la compétence perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo B.

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.1335	0.7148

Fisher's Exact Test

Table Probability (P) 0.2023

Two-sided Pr <= P 0.7881

Nous avons également réalisé le test du Chi-carré exact de Fisher entre le type d'aide dans la vidéo A et la chaleur perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002). Les résultats ne sont pas probants ($\chi^2 = 0.3740$, $p = 0.5640$). Nous ne pouvons donc pas rejeter l'hypothèse d'indépendance entre le type d'aide et le niveau de chaleur perçue.

Tableau 16. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la chaleur perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo A.

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.3740	0.5408

Fisher's Exact Test

Table Probability (P)	0.1962
Two-sided Pr <= P	0.5640

La même analyse a été effectuée concernant la vidéo B et la chaleur perçue à travers le même questionnaire. Les résultats ne sont pas significatifs ($\chi^2 = 0.0243$, $p=1.000$). Nous ne pouvons pas non plus rejeter l'hypothèse d'indépendance entre le niveau de chaleur perçue et le type d'aide dans cette deuxième vidéo.

Tableau 17. Test d'indépendance du Chi-carré exact de Fisher entre la chaleur perçue à travers le questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (2002) et le type d'aide dans la vidéo B.

Statistic	DF	Value	Prob
Chi-Square	1	0.0243	0.8762

Fisher's Exact Test

Table Probability (P)	0.2263
Two-sided Pr <= P	1.0000

Ensuite, nous avons analysé la relation concernant la dépendance perçue dans la vie quotidienne et le type d'aide dans la vidéo A. Nous avons, au préalable, réalisé un test de normalité (Shapiro-wilk) nous informant que la distribution de cette variable dépendante n'est pas normale ($W = 0.84$; $p < 0.0001$). Nous avons donc réalisé un test de Wilcoxon pour échantillons indépendants. Ce dernier ne montre pas de résultats significatifs ($T = 918.000$, $p = 0.0643$). Nous ne pouvons pas affirmer que le niveau de dépendance perçue est différent selon le type d'aide.

Tableau 18. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vie quotidienne dans la vidéo A.

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	918.0000
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0321
Two-Sided Pr > Z 	0.0643

La même analyse a été réalisée pour la vidéo B. Les résultats ne sont pas non plus probants ($T = 785.5$, $p = 0.1502$). Nous ne pouvons pas affirmer que le niveau de dépendance perçue est différent en fonction du type d'aide.

Tableau 19. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vie quotidienne dans la vidéo B.

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	785.5000
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.0751
Two-Sided Pr > Z 	0.1502

Nous avons ensuite analysé si le niveau de dépendance perçue dans la vidéo A différait en fonction du type d'aide. Nous avons d'abord effectué un test de normalité (Shapiro-wilk) sur la variable dépendante qui nous a montré que la distribution n'est pas normale ($W = 747459$; $p < 0.0001$). Nous avons donc effectué un test de Wilcoxon pour échantillons indépendants qui ne s'est pas révélé significatif ($T = 907.5$, $p = 0.0903$). Nous ne pouvons dès lors pas affirmer que le niveau de dépendance perçue dans la vidéo est différent selon le type d'aide.

Tableau 20. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vidéo A.

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	907.5000
t Approximation	
One-Sided Pr > Z	0.0451
Two-Sided Pr > Z 	0.0903

Nous avons effectué la même analyse pour la vidéo B. Les résultats ne sont pas significatifs ($T = 759.000$, $p = 0.0693$). Nous ne pouvons pas non plus affirmer que le niveau de dépendance perçue dans la vidéo est différent selon le type d'aide dans cette deuxième vidéo.

Tableau 21. Test de Wilcoxon pour deux échantillons indépendants (physique et verbal) concernant le niveau de dépendance perçue dans la vidéo B.

Wilcoxon Two-Sample Test	
Statistic	759.0000
t Approximation	
One-Sided Pr < Z	0.0347
Two-Sided Pr > Z 	0.0693

2.4.2.4 Hypothèse exploratoire 4 : effet du type d'aide sur la charge de l'aidant

Nous avons testé l'effet du type d'aide sur la charge de l'aidant dans la vidéo A. Pour ce faire, nous avons réalisé un test de normalité (Shapiro-Wilk) qui nous permet de tolérer la normalité de la distribution concernant le score total à l'échelle de Zarit ($W = 0.974479$; $p = 0.2230$). Nous avons donc effectué un test de student pour échantillons indépendants. Cette analyse n'est pas significative ($t = -0.60$; $p = 0.5516$). Nous n'avons dès lors pas assez de preuves pour affirmer que le niveau de charge perçue par l'aidant est différent selon le type d'aide.

Tableau 22. Effet du type d'aide sur la charge de l'aidant analysé par un test de student pour échantillons indépendants (vidéo A)

Method	Variances	DF	t Value	Pr > t
Pooled	Equal	56	-0.60	0.5516
Satterthwaite	Unequal	54.85	-0.60	0.5518

Equality of Variances

Method	Num DF	Den DF	F Value	Pr > F
Folded F	26	30	1.01	0.9758

Nous avons effectué la même analyse concernant la vidéo B. Les résultats ne sont pas non plus significatifs ($t=-0.63$; $p=0.5291$). Nous ne pouvons pas affirmer que le niveau de charge perçue est différent selon le type d'aide dans la vidéo B.

Tableau 23. Effet du type d'aide sur la charge de l'aidant analysé par un test de student pour échantillons indépendants (vidéo B).

Method	Variances	DF	t Value	Pr > t
Pooled	Equal	58	-0.63	0.5291
Satterthwaite	Unequal	57.246	-0.64	0.5266

Equality of Variances

Method	Num DF	Den DF	F Value	Pr > F
Folded F	30	28	1.44	0.3316

VI. Discussion

1. Retour sur les hypothèses

Le bien être des personnes atteintes de démence ou d'une maladie apparentée peut en partie dépendre de la manière dont leur aidant proche prend soin d'elles (Stilmunkès & al. 2015 ; Brodaty & Donkin, 2009). La façon de tenir ce rôle ainsi que les attitudes d'aide envers la personne démente sont influencées par les représentations que l'aidant possède concernant la maladie (Werner, 2005, 2006 ; Werner & Heinik, 2008).

Ces attitudes d'aide peuvent être fournies à l'excès et se révéler néfastes pour l'aidant dont la charge peut augmenter et pour l'aidé qui peut devenir plus dépendant qu'initialement (Avorn & Langer, 1982 ; Bonsang & al. 2013 ; Stillmunkès & al., 2015).

L'objectif principal de ce mémoire était d'observer la relation entre ces représentations et les attitudes d'aide envers la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous nous attendions à ce que plus l'aidant perçoit la personne démente comme chaleureuse et peu compétente, plus il fournit d'attitudes d'aide (Sadler & al., 2015 ; Sadler & al., 2012 ; Fisk & al., 2002). Nos hypothèses secondaire et exploratoire, elles, avaient pour objet les relations entre différentes notions liées à notre objectif principal, à savoir : la charge perçue par l'aidant, le nombre de comportements d'aide, le temps de latence avant la première aide fournie, la dépendance perçue, la compétence perçue, le stéréotype paternaliste et le type d'aide.

Nous allons commencer par revenir sur notre hypothèse de départ, puis nous nous pencherons sur les hypothèses secondaire et exploratoires. Nous verrons que nos hypothèse principale et secondaire ne sont pas soutenues et nous allons tenter d'amener quelques explications à cela. Certaines de nos autres hypothèses sont au contraire probantes. Nous tenterons de faire des suppositions quant aux différents liens avec la littérature dans ce domaine.

1.1 Notre hypothèse principale

1.1.1 Le stéréotype paternaliste et les attitudes d'aide

Pour rappel, cette étude avait pour objectif principal d'observer s'il existe un lien entre la perception de la maladie d'Alzheimer chez l'aidant proche et les attitudes d'aide prodiguées par ce dernier. Concernant la perception de la maladie, nous nous sommes focalisés sur la compétence perçue (évaluée par deux questionnaires : inspiré de Werner 2006 et de Cuddy & Fiske, 2002) et la chaleur perçue (évaluée par un seul questionnaire : inspiré de Cuddy & Fiske, 2002). Les attitudes d'aide, nous les avons mesurées grâce à deux vidéos. En d'autres termes, nous voulions observer si l'ampleur du stéréotype paternaliste faisait varier l'aide que le participant fournit à la personne démente. Nous nous attendions à ce que plus l'aidant perçoit une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer comme incompétente et chaleureuse, plus il fournit des comportements d'aides et plus rapidement sera donnée la première aide (Sadler & al., 2012 ; Sadler & al., 2015 ; Cuddy & al., 2007). Afin de tester cette hypothèse principale, nous avons réalisé quatre analyses statistiques.

Premièrement, nous remarquons qu'il n'y a pas d'effet du niveau de chaleur et de compétence ni de leur interaction sur le nombre d'aides fournies. Il n'y a pas non plus d'effet de ces mêmes variables catégorielles sur le temps de latence avant le premier comportement d'aide fourni. Ces deux premiers résultats nous montrent que nous n'avons pas assez de preuves pour avancer que le stéréotype paternaliste (percevoir une personne chaleureuse et peu compétente) a un impact sur le nombre d'aides que l'aidant souhaite prodiguer, ni sur la rapidité à émettre ce comportement. Nos résultats ne corroborent pas ceux de Sadler & al. (2015) qui avancent que le stéréotype paternaliste engendre davantage de comportements d'aide par rapport à d'autres stéréotypes. Nos résultats suggèrent qu'un aidant peut percevoir une personne démente comme chaleureuse et peu compétente sans nécessairement avoir envie de l'aider davantage qu'une personne qu'il considérerait peut-être comme moins chaleureuse et plus compétente. Nous pouvons supposer la réflexion inverse également.

Deuxièmement, nous remarquons qu'il n'y a pas non plus de résultat significatif lorsqu'il s'agit d'évaluer la compétence perçue à travers un deuxième questionnaire (inspiré de Werner, 2006). En effet, il n'y a pas de relation entre cette compétence perçue lors des activités quotidiennes et le nombre de comportements d'aide. De plus, il n'y a pas non plus de relation entre cette

compétence perçue lors d'activités quotidiennes et la rapidité avec laquelle l'aidant va fournir sa première aide. Ces résultats nous montrent que percevoir une personne démente comme incompetente dans les activités de la vie de tous les jours (rappelons que le score moyen à ce questionnaire est de 2.55 sur une VAS de 10 cm, ce qui nous rapproche plus d'une perception d'incompétence que de compétence) peut ne pas mener l'aidant à vouloir aider davantage et avec plus de rapidité.

N'oublions pas que nos résultats sont obtenus au moyen d'une séquence vidéo et que nous devons être prudents quant à une généralisation de ceux-ci. En effet, mesurer l'aide fournie à travers une situation réelle d'aide en faisant intervenir une personne démente nous montrerait peut-être des résultats différents. Lorsque nous sommes réellement en présence avec une personne, il est possible qu'un contact se crée avant de vouloir l'aider, ce premier contact peut influencer la manière de se comporter avec la personne. Dans notre étude, le contexte est virtuel. Lors du visionnage de la séquence vidéo, il n'y a donc aucune interaction possible avec la personne qui mange.

1.2 Notre hypothèse secondaire

1.2.1. La charge perçue et les attitudes d'aide

Il est reconnu que l'excès d'aide engendre des répercussions néfastes sur l'aidant proche qui voit sa charge augmenter. L'augmentation de son implication dans son rôle peut avoir un impact sur son bien-être et sur sa santé (Sécher & al., 2013 ; Brodaty & Green, 2002 ; Stillmunkés & al., 2015). Nous nous attendions donc à ce que plus le nombre de comportements d'aide fournis dans la vidéo soit grand, plus la charge de l'aidant soit élevée. De plus, nous nous attendions à ce que plus l'aidant fournisse une aide rapidement, plus sa charge soit élevée. Ces deux liens ont été testés et les résultats ne se sont pas révélés significatifs. Nous ne pouvons pas affirmer qu'une charge perçue comme élevée soit liée à davantage de comportements d'aide, ni à une plus grande rapidité à fournir ces derniers.

Nous pouvons avancer une explication possible quant à cette absence de résultats. La charge perçue mesurée se rapporte au proche du participant alors que les comportements d'aide sont mesurés grâce à une personne inconnue à travers une vidéo. Le comportement de la personne démente dans la vidéo peut être très différent du comportement du proche du participant et engendrer des réactions différentes de la part de ce dernier également. Nous voulions tester si

la tendance à aider davantage était présente chez les aidants subissant une charge élevée. Cela aurait peut-être donné des résultats différents si les comportements d'aide avaient été mesurés chez leur propre proche.

1.3 Nos hypothèses exploratoires

1.3.1 La dépendance perçue et les comportements d'aide

Notre première hypothèse exploratoire visait à observer un lien entre la dépendance perçue d'une personne démente et les comportements d'aide. Cette fois-ci, il s'agit de la dépendance perçue de la personne démente vue dans la vidéo et non d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en général comme dans notre hypothèse principale.

Les résultats ne révèlent que deux corrélations significatives parmi les quatre variables analysées (dépendance perçue dans la vidéo, dépendance perçue dans la vie quotidienne, nombre de comportements d'aide, temps de latence avant la première aide fournie).

Premièrement, il y a une faible corrélation positive (0.27) entre la dépendance perçue dans la vie quotidienne concernant la personne figurant dans la vidéo et le nombre d'aides fournies. Plus l'aidant perçoit cette personne comme dépendante dans la vie quotidienne, plus il a tendance à l'aider, ce qui confirme notre hypothèse de départ. Étant donné que la dépendance résulte de l'incompétence à exercer certaines tâches de la vie quotidienne (UMVF, 2008), ce résultat nous laisse supposer qu'il peut y avoir un lien indirect entre le manque de compétence perçue et les attitudes d'aide, même si ce lien n'est pas démontré lors de l'analyse de notre hypothèse principale. Cependant, bien que ce résultat soit significatif, nous devons nous poser la question de la généralisation. Il est possible que cette relation entre la dépendance perçue dans la vie quotidienne sur base de la vidéo et les comportements d'aide ne soit significative que dans le cadre de notre étude, c'est-à-dire à travers la vidéo et qu'elle ne soit pas généralisable à l'ensemble de la population. De plus, nous devons garder à l'esprit que cette relation est faible.

Deuxièmement, nous remarquons qu'il y a une corrélation élevée (0.78) entre la dépendance perçue dans la vidéo et la dépendance perçue dans la vie quotidienne sur base de la vidéo que le participant a vue. Cette corrélation peut supposer que les participants génèrent une représentation des compétences globales d'une personne démente à partir d'une séquence d'environ trois minutes qui montre une activité ciblée (moment du repas).

Selon les travaux de Ash (Leyens & Scaillet, 2012), nous pouvons nous former une impression générale à partir de quelques informations. Les impressions se fondent sur les premières informations fournies plutôt que sur les dernières. Pour pouvoir interagir avec quelqu'un, il est utile de simplifier les informations disponibles et d'avoir des a priori concernant nos jugements et nos actions. Juger une personne en fonction de nos premières impressions semble utile afin d'ajuster notre comportement de manière adéquate et rapide.

Dès lors, sur base de trois minutes de comportement, les aidants proches peuvent avoir tendance à généraliser ce qu'ils voient de manière simplifiée. Cette simplification permet, comme dit précédemment, d'agir selon une représentation mentale qui permet de catégoriser la personne en face de nous afin d'anticiper le comportement à avoir à son égard. Etant donné que, dans la vidéo, la personne démente ne porte jamais un aliment à sa bouche, il est possible que les participants pensent qu'elle est incompétente à cette tâche et nécessite de l'aide. Cette pensée peut être par la suite généralisée lorsqu'ils s'interrogent sur les capacités de cette personne dans la vie de tous les jours.

Cependant, se former une impression générale sur peu d'informations peut mener au biais de représentativité. Ce biais de représentativité, aussi appelé heuristique de représentativité, consiste à prédire le résultat qui semble le plus représentatif des données dont nous disposons et non sur base de données fiables (Kahneman & Tversky, 1972). Juger de la dépendance d'une personne démente dans la vie quotidienne sur base d'une vidéo peut refléter un biais de représentativité. En effet, le participant peut émettre un jugement sur la dépendance en fonction des seules données dont il dispose, à savoir le comportement à table, sans donner le bénéfice du doute quant aux autres activités de la vie quotidienne.

Une autre erreur que peuvent faire les participants est appelée « erreur fondamentale d'attribution ». Dans leur ouvrage « *Sommes-nous tous psychologues ?* », Leyens & Scaillet (2012) citent la définition de Ross (1977) p.183: « *L'erreur fondamentale d'attribution est la tendance qu'ont ceux qui font des attributions à sous-estimer l'impact des facteurs situationnels et à surestimer le rôle des facteurs dispositionnels dans le contrôle du comportement* ». Une erreur d'attribution pourrait être commise par certains de nos participants dans notre étude. Par exemple, dans la vidéo B, la personne démente a à sa disposition une fourchette et un couteau. Cependant, quelques participants ont mentionné l'inadéquation des couverts. En effet, il est possible qu'en possédant une cuillère à la place de la fourchette, cette personne parvienne à se

nourrir. D'autres participants n'ont pas pris en compte ce facteur situationnel (les couverts) et ont jugé que cette personne n'arrivait pas à manger parce qu'elle était atteinte de démence, ce qui est une information dispositionnelle que nous leur avons présentée. Nous pouvons donc envisager que l'environnement peut influencer en partie la perception de la dépendance, à cause des possibilités qu'il offre.

De plus, lorsque nous présentions la vidéo au participant, nous lui mentionnions que ce qu'il voit est une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Rien qu'en donnant cette information, nous avons « collé » une étiquette à cette personne. Le participant aurait peut-être réagi différemment si nous lui mentionnions que la personne figurant dans la vidéo est une personne lambda comme vous et moi. Nous voulions évaluer les représentations que véhicule une personne démente et les attitudes associées, cependant les représentations initiales de l'aidant peuvent être alimentées par deux informations: le comportement de la personne à travers la vidéo et l'étiquette que nous lui avons donnée, à savoir « maladie d'Alzheimer ». Dans notre étude, nous n'avons pas la possibilité d'affirmer qu'une information influence plus les attitudes d'aide que l'autre, notre méthodologie ne nous le permet pas.

1.3.2. Différences entre cette première hypothèse exploratoire et l'hypothèse principale

Comme mentionné précédemment, la dépendance est dûe au manque de compétence (UMVF, 2008), ces deux notions sont liées. Nous pouvons nous poser la question suivante « Pourquoi y a-t-il un lien significatif entre la dépendance perçue dans la vie quotidienne concernant la personne démente à travers la vidéo et le nombre d'aides (cfr hypothèse exploratoire 1), mais pas entre la compétence perçue d'une personne atteinte de démence en général (questionnaire inspiré de Werner, 2006) et le nombre d'aides dans la vidéo (cfr hypothèse principale) ? ». Une partie de la réponse pourrait être expliquée par la personne démente à laquelle se réfère l'aidant pour évaluer la compétence ou la dépendance perçue.

En ce qui concerne l'hypothèse principale, nous avons demandé au participant de fournir une mesure du niveau de compétence perçue (par le biais du questionnaire inspiré de Cuddy & Fiske, 2002 et par le biais du questionnaire inspiré de Werner, 2006) et du niveau de chaleur perçue (Cuddy & Fiske, 2002) en se référant à ses représentations concernant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée en général. Les comportements d'aide, eux étaient mesurés grâce à l'activité d'une personne réelle à travers une vidéo. Les

mesures de nos deux variables n'ont pas été effectuées sur la même personne, dès lors nous pouvons supposer qu'il peut être probable que le résultat obtenu ne soit pas significatif.

Au contraire, lors de notre deuxième hypothèse principale, les mesures des deux variables utilisées (dépendance perçue dans la vie quotidienne et nombre de comportements d'aide) ont été réalisées en se référant à la même personne démente. Il est donc plus plausible de s'attendre à des corrélations significatives.

Afin de remédier à ce problème concernant la personne démente à qui se référer lors de notre hypothèse principale, nous pourrions envisager diverses modifications.

Premièrement, concernant les comportements d'aide mesurés dans la vidéos, nous procéderions de la même manière. Par contre, que ce soit concernant l'utilisation du questionnaire inspiré de Werner (évaluant la compétence perçue) ou du questionnaire inspiré de Cuddy et Fiske (évaluant la compétence et la chaleur perçues), nous pourrions demander au participant de se référer également à la personne démente vue dans la vidéo. De cette manière, nos variables seraient mesurées à travers la même personne référente. Cependant, en agissant de la sorte, nous nous éloignerions de notre objectif principal qui est d'évaluer les représentations de la maladie en général, et non d'une personne donnée définie. En effet, nos résultats seraient difficilement généralisables à l'ensemble de la population.

Nous allons maintenant nous pencher sur nos quatre hypothèses exploratoires. En ce qui concerne ces dernières, nous n'avons pas toujours d'attente particulière provenant de la littérature scientifique. Comme mentionné précédemment, les résultats que nous obtenons nous poussent à nous poser des questions quant aux perspectives futures dans ce domaine.

1.3.3 La charge perçue et le stéréotype paternaliste

Notre deuxième hypothèse exploratoire consistait à analyser le rapport entre la charge perçue et le stéréotype paternaliste (niveau de chaleur et de compétence perçues). Les résultats montrent que le niveau de chaleur perçue et la charge perçue sont liés. Il apparaît que la charge perçue est plus élevée chez les aidants qui ont une perception du niveau de chaleur comme étant peu élevé concernant une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une démence

apparentée. Ce résultat va à l'encontre de ce à quoi nous pourrions nous attendre selon la littérature. Lorsque dans un groupe, le niveau de chaleur est plus saillant que celui de compétence, un haut niveau de chaleur prédit une « facilitation active » par la pitié pour les groupes étant perçus comme peu compétents (Sadler & al., 2015 ; Fiske & Cuddy, 2002). Rappelons que la « facilitation active » consiste à donner une assistance ou une aide de manière pro-active en fournissant un effort pour réaliser ce comportement d'aide, contrairement à la « facilitation passive ». Nous pouvons supposer que cette « facilitation active » demande beaucoup d'énergie à l'aidant concernant les comportements d'aide qu'il exprime au quotidien. Dès lors, nous pouvons imaginer qu'un épuisement puisse s'installer (Stillmunkès, 2015) et donc que la charge puisse augmenter.

Nos résultats montrent le contraire, à savoir qu'un faible niveau de chaleur perçue est lié à une charge élevée et qu'un haut niveau de chaleur perçue est lié à une charge faible. Cependant, nos résultats s'avèrent significatifs concernant l'effet du niveau chaleur perçue sur la charge et non concernant l'effet du niveau de compétence perçue sur cette charge. Lorsque nous prenons uniquement en compte la chaleur perçue, la relation entre cette dernière et la charge perçue change par rapport à ce que l'on peut trouver dans la littérature qui, elle, traite de l'effet des deux axes simultanément. Lorsqu'une personne nous paraît chaleureuse, sans prendre en compte son niveau de compétence, il se peut que s'occuper d'elle semble moins pesant que lorsqu'elle ne nous paraît pas chaleureuse. Plusieurs raisons peuvent amener à percevoir une personne démente comme peu chaleureuse.

Etant donné que nos résultats suggèrent qu'une personne démente perçue comme peu chaleureuse est liée à une charge plus élevée, il serait intéressant de comprendre pourquoi l'aidant peut percevoir cette personne comme peu chaleureuse. Différents facteurs comme les troubles du comportement (irritabilité, agressivité, colère) pourraient être à la base de cette perception. Les troubles du comportement engendrent une augmentation de la charge perçue par l'aidant (Stillmunkès & al., 2015). Il serait pertinent de tester l'hypothèse selon laquelle la perception de la chaleur médie la relation entre les troubles du comportement et la charge perçue.

Concernant la relation inverse, à savoir, le lien entre le niveau de chaleur perçue élevé et la faible charge perçue, nous pouvons faire l'hypothèse qu'une personne perçue comme chaleureuse et sympathique à l'égard des autres génère de la pitié qui est un sentiment qui peut

permettre de passer outre la perception de la charge élevée sans qu'intervienne le niveau de compétence.

1.3.4 Le type d'aide, le stéréotype paternaliste, la compétence perçue et la dépendance perçue

Notre troisième hypothèse exploratoire concernait les relations entre d'une part le type d'aide et d'autre part la représentation de la maladie. Dans notre étude, cette représentation fait intervenir les notions de stéréotype paternaliste, de compétence perçue dans les activités quotidiennes, et de dépendance perçue dans la vidéo et dans la vie quotidienne. Les connaissances de l'aidant concernant la maladie peuvent influencer le type d'aide mais également ses représentations (Vigliosi & al., 2013 ; Farran & al., 2011). En effet, une connaissance correcte de la maladie amène l'aidant à promouvoir l'indépendance et l'autonomie de son proche (Farran, 2004 ; Vigliosi & al., 2013). Selon cette dernière étude, les aidants souhaitant préserver l'autonomie peuvent avoir recours à des types d'aide que l'on peut qualifier de verbaux (expliquer comment procéder, donner des indications verbales). De plus, l'aide physique peut être plus néfaste que l'aide verbale pour l'aidé (Avorn & Langer, 1982) et être davantage utilisée pour contrôler l'environnement dans lequel vit ce dernier lorsque l'aidant perçoit l'incompétence en matière de sécurité comme plus importante que l'incompétence perçue à travers d'autres domaines. Nous souhaitions observer si les représentations pouvant être influencées par les connaissances peuvent être liées au type d'aide. Nous n'avons cependant pas obtenu de résultat probant. Cela peut être dû, comme expliqué précédemment, à la personne de référence qui n'est pas la même concernant les deux variables. Le type d'aide est évalué grâce à la séquence vidéo dans laquelle figure une personne démente inconnue, et les représentations, elles, sont évaluées sans se baser sur une personne précise mais en se référant à la population démente (maladie d'Alzheimer ou démence apparentée) en général.

Observer des différences entre les aides physique et verbale aurait pu nous amener à nous poser des questions et à émettre des suppositions quant à l'explication du rapport entre les représentations et l'aide qu'elles engendrent. S'il s'était avéré qu'une représentation plutôt négative de la maladie (faible compétence perçue dans les activités quotidiennes, stéréotype paternaliste, dépendance perçue élevée) est liée à un certain type d'aide, nous aurions pu amener des perspectives futures s'appuyant sur ces liens. Bien que la relation entre le type d'aide et les représentations de la maladie ne soit pas l'objectif premier de ce travail, il serait intéressant de

tester cette relation de manière plus approfondie, en reprenant les différents types d'aide et non pas seulement la différenciation physique/verbal que nous avons effectuée.

1.3.5 Le type d'aide et la charge de l'aidant

Chez les aidants de personnes atteintes de déficits cognitifs et ayant subi un accident vasculaire cérébral, le type d'aide peut avoir un effet sur la charge de l'aidant, plus précisément sur sa vie sociale (Viscogliosi & al., 2019). Certains types d'aide ont un faible impact sur cette dernière comme demander à l'aidé le type d'aide qu'il souhaite, expliquer, donner des indices verbaux, avertir et aider à réfléchir pour résoudre des problèmes. Ces types d'aide sont plutôt verbaux. Toujours selon cette étude, l'aide physique, elle, n'a pas d'effet positif ou négatif sur la vie sociale de l'aidant. Cependant, d'autres études (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Stillmunkés & al., 2015) montrent que cette aide physique prodiguée à l'excès peut avoir un effet négatif chez l'aidant qui peut s'épuiser. Nos analyses avaient pour but de tester la relation entre le type d'aide et la charge perçue au sein de notre population. Les résultats ne montrent pas de lien entre cette charge perçue et le type d'aide fourni dans la vidéo. Comme mentionné plusieurs fois précédemment, cette absence de résultat peut être due à la personne à laquelle le participant doit se référer. Cette dernière n'est pas la même dans la vidéo (personne inconnue) et lorsqu'il s'agit d'évaluer la charge (son proche). De même que pour notre hypothèse exploratoire précédente, obtenir des résultats concernant le lien entre le type d'aide et la charge aurait pu être permis d'envisager des perspectives futures et de suggérer des implications cliniques.

1.3.6 Le nombre d'aides fournies et la latence avant le premier comportement d'aide

Nous avons réalisé des analyses préalables sur nos mesures concernant les aides fournies à travers les vidéos. Les résultats montrent que le temps de latence avant le premier comportement d'aide et le nombre de comportements d'aide sont liés par une corrélation négative modérée (-0.56). Plus l'aidant attend avant de fournir une aide, moins il en fournira, et inversement. Bien que cela ne fasse pas partie de nos hypothèses, nous trouvons pertinent de nous pencher sur cette relation.

Nous pouvons avancer une explication qu'il serait intéressante de vérifier. Nous pouvons supposer qu'attendre avant de fournir une aide permet à l'aidant d'analyser les capacités de la personne démente, en d'autres termes, de voir comme elle s'en sort. En aidant de manière plus

tardive, le participant peut avoir le temps d'observer comment la personne démente gère la situation. En observant cette personne pendant un plus grand laps de temps, plusieurs comportements reflétant les capacités de cette dernière ont davantage de chance d'apparaître aux yeux de l'aidant qui peut avoir une représentation plus complète des compétences au moment du repas. Etant donné que l'aidant a pris le temps d'analyser les compétences de la personne démente concernant son aptitude à se nourrir, il peut agir par la suite en tenant compte de cela, et décider de fournir une aide lors de moments les plus pertinents, en adéquation avec les capacités qu'il aura observées au début, ce qui peut donner moins de comportements d'aide fournis.

2. Limitations de l'étude

Dans cette section, nous allons énoncer les biais méthodologiques qui peuvent avoir entravé l'atteinte de nos objectifs. Lors de la réalisation de ce mémoire, plusieurs remarques pertinentes quant au bon fonctionnement de la procédure et des questionnaires ont été relevées. Certaines limites sont à considérer afin d'amener des perspectives futures d'amélioration.

2.1 La taille de l'échantillon

Notre échantillon se compose de 62 sujets, ce qui peut être une cause de l'absence d'effet significatif concernant nos hypothèses. Afin d'augmenter la puissance de nos résultats, il serait judicieux d'avoir un nombre plus élevé de sujets composant notre échantillon. En effet, augmenter la taille de notre échantillon pourrait augmenter la probabilité de faire ressortir des effets significatifs. Cependant, nous ne devons pas oublier que ce type de population n'est pas la plus facile à recruter.

2.2 Questionnaire inspiré de Werner (2006)

Ce questionnaire comprenant 13 VAS concernant la compétence perçue dans diverses activités quotidiennes est critiquable.

Premièrement, bien qu'il leur est demandé de se référer à la population atteinte de la maladie d'Alzheimer, il est difficile pour les aidants de ne pas faire référence à leur proche. Lorsqu'ils se sentent désemparés pour un item, la première réflexion qui vient à l'esprit chez la plupart

des aidants était « Est-ce que mon proche arrive à effectuer cette activité ? ». Nous ne pouvons pas assurer que les VAS soient complétées sans que l'influence de l'expérience personnelle de l'aidant n'intervienne.

De plus, une difficulté concernant ce questionnaire est le système de la VAS. En effet, bien que ce système soit mis en place afin que la personne qui le complète n'ait pas à réfléchir longtemps et que la réponse soit la plus spontanée possible, certains aidants se sentent tout de même « perdus ». Il nous est arrivé à plusieurs reprises de devoir repréciser le sens de la VAS. Ne pas avoir de chiffres de cotation (type échelle de Likert) a perturbé quelques participants.

Deuxièmement, ce questionnaire créé pour cette étude est inspiré d'un questionnaire qui ne vise pas le même public. Dans son étude, P.Werner souhaite évaluer la compétence perçue de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lors de différentes activités de la vie quotidienne chez le public tout venant. Dans notre travail, il s'agit d'évaluer la perception de la compétence de la même population, à savoir les personnes démentes, mais chez les aidants proches de ces dernières. Cette différence concernant la population à évaluer a un impact. Les aidants proches peuvent avoir davantage de connaissances concernant la maladie, si bien qu'une question fréquente qui revient lors des entrevues avec les participants est « A quel stade de la maladie doit-on se référer pour répondre aux questions ? ».

Dès lors, nous nous rendons compte que notre questionnaire peut ne pas refléter exactement la manière dont les aidants proches perçoivent ces compétences. En effet, beaucoup de participants soulèvent le fait que la capacité d'une personne démente à réaliser une série d'activités évolue avec l'avancée de la maladie. En fonction du stade de cette dernière, le jugement de la capacité varie. Bien qu'il leur soit demandé de faire référence à ce qu'ils perçoivent de manière globale et générale concernant cette population, étant donné qu'il n'y a pas de stade spécifié dans la consigne, il est parfois difficile pour les participants d'évaluer de manière précise la capacité d'une personne démente.

Nous pouvons supposer que P.Werner lors de son étude n'a pas eu besoin de préciser le stade de la maladie au public « tout-venant ». Ce public ne cotoyant pas, a priori, de personne atteinte de la maladie, il est peut-être plus candide quant au déroulement de cette dernière. Il se peut que le public tout venant ait une représentation générale des personnes atteintes de démence, sans se poser la question du stade. Chez les aidants proches, au contraire, cette information

semble importante pour juger des capacités d'une personne démente. Nous pouvons supposer qu'ils ont une expérience personnelle avec leur proche qui leur fait comprendre que la compétence au début de la maladie n'est pas la même qu'à la fin de la maladie. De plus, les aidants proches peuvent avoir eu des explications de professionnels et de diverses sources quant à la maladie et à son évolution lors du diagnostic ou du suivi. Préciser un stade de la maladie dans notre questionnaire aurait permis d'avoir des réponses plus précises et des représentations plus cohérentes chez les aidants proches.

Si cette étude était à reproduire, nous pourrions imaginer faire trois versions de VAS, une pour chaque stade de la maladie c'est-à-dire léger, modéré, avancé (Institut d'Excellence en Santé et en Services Sociaux [INESSS], 2015) et demander au participant d'évaluer chacun des 13 items sur ces trois versions. Cependant, il faut noter qu'il y aurait peut-être certains biais comme la redondance et l'effet de l'item précédant sur le suivant (halo). Il serait alors peut-être plus efficace de répartir ces trois versions chez l'ensemble des participants (une version par participant). Pour ce faire, il faudrait agrandir la taille de l'échantillon, ce qui serait faisable mais plus compliqué et prendrait davantage de temps.

Concernant le système de VAS qui peut perturber certains participants, une alternative serait d'utiliser des échelles d'autonomie concernant les activités de la vie quotidienne comme l'*Activities of Daily Living* (ADL, Katz 1963) et l'*Instrumental Activities of Daily Living* (IADL, Lawton & Brody, 1969). Lors de leur utilisation dans la vie de tous les jours par le corps médical principalement, ces échelles ont pour but de refléter de manière objective les capacités d'une personne afin d'améliorer sa prise en charge. Si nous étions amenés à utiliser ces outils dans le cadre de notre étude, nous ne mesurerions pas ces comportements de manière objective étant donné qu'il n'y a pas une réelle personne de référence. Dès lors, les mesures des participants reflèteraient leur perception des capacités d'une personne atteinte de démence. Ces outils sont plus concrets pour le participant lorsqu'il s'agit de les remplir. Les scores et les niveaux de capacités associés à une tâche permettraient peut-être de mieux cadrer la réponse du participant qui se sentirait moins perdu. Cependant, même avec ces deux échelles, il est possible que le participant se réfère inconsciemment à la situation qu'il vit avec son proche pour répondre.

2.3 Questionnaire compétence/chaleur inspiré de Cuddy et Fiske (2002)

Pour rappel, ce questionnaire est composé de 3 items évaluant la perception de la compétence (capable, compétente, efficace) et de 3 items évaluant la perception de la chaleur (amicale, sociable, chaleureuse). Comme expliqué précédemment, nous avons choisi de ne prendre en compte que la partie A (ce que les aidants pensent) et non la partie B (ce que les aidants pensent que la société pense). Dans l'étude de Cuddy et Fiske (2002), cette double mesure permet d'éviter un biais de désirabilité sociale chez leurs participants issus de la population générale. Les entrevues de notre étude laissent à penser que les aidants proches font bien la différence entre leurs représentations à eux et la représentation du large public. La plupart des participants racontent de manière informelle que le public « tout-venant » ignore comment se comporte réellement une personne démente. Dès lors, la partie B nous semble inutile à prendre en compte lorsqu'il s'agit d'évaluer les représentations des aidants proches.

Ce questionnaire rencontre le même problème que le questionnaire inspiré de Werner (2006), à savoir le stade de la maladie non précisé. Les participants demandent le stade de la maladie sur lequel ils doivent se baser pour évaluer le niveau de chaleur et de compétence d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous pouvons supposer que dans leur étude, Cuddy et Fiske n'ont pas eu ce genre de réflexion. En effet, leur étude consiste à demander à leurs participants comment ils perçoivent un certain groupe social (asiatiques, féministes, femmes au foyer,..). Evaluer la compétence et la chaleur d'un groupe social ne fait pas entrer en jeu la notion de stade, contrairement à notre étude. Une fois de plus, préciser le stade de la maladie aurait été pertinent. Tout comme pour le questionnaire inspiré de Werner (2006), il serait intéressant d'imaginer trois versions de ce questionnaire évaluant la perception de la chaleur et de la compétence : démence au stage léger, modéré, avancé.

2.4 Les vidéos

Les vidéos permettant de mesurer les comportements d'aide peuvent également comporter quelques biais méthodologiques. Bien qu'un contrebalancement soit réalisé et que les vidéos corrélaient concernant les comportements d'aide, il y aurait des différences à effacer entre elles si nous venions à répliquer l'étude.

La consigne donnée au participant est d'appuyer sur la touche « espace » à chaque fois qu'il souhaite aider la personne démente au moment du repas. Cependant, il est possible que cette consigne ne soit pas comprise de la même manière par tous les participants. Certains participants souhaitent aider à des moments clés : « Là elle joue avec sa nourriture, je vais l'aider », ou encore « Elle mange avec ses doigts, je vais lui dire de prendre ses couverts ». Tandis que d'autres souhaitent aider une première fois, et voyant que la situation ne s'améliore pas, ils appuient sur la touche « espace » toutes les deux secondes ou presque. Nous remarquons que deux personnes ont choisi de ne pas appuyer, alors que d'autres ont appuyé plus de 20 fois.

Une réflexion des participants quant à la différence d'âge entre les deux personnes démentes dans les vidéos est plusieurs fois mentionnée. En effet, la personne dans la vidéo B paraît plus âgée. Une première réflexion est celle-ci : « Elle a l'air encore jeune, pourtant elle est déjà démente ». Au contraire, une deuxième réflexion chez d'autres participants allait dans le sens inverse : « Ah oui elle est plus âgée que l'autre, ça doit faire longtemps qu'elle est démente ». Pourtant, nous avons vu que les deux vidéos corrèlent quant au temps de latence (.42) avant la première aide et quant au nombre d'aides fournies (.84). L'âge perçu de la personne démente ne semble donc pas, dans ce cas-ci, influencer les comportements d'aide. Cependant, avoir deux vidéos dans lesquelles les personnes démentes auraient le même âge perçu pourrait peut-être augmenter la corrélation entre ces deux vidéos concernant le temps de latence avant la première aide fournie. En effet, le participant souhaite fournir un comportement d'aide en moyenne six secondes plus tôt dans la vidéo B (personne paraissant plus âgée) que dans la vidéo A (personne paraissant plus jeune).

Une autre réflexion concernant la différence entre les deux vidéos a été faite. La personne de la vidéo B manipule des couverts alors que la personne de la vidéo A manipule les aliments avec ses doigts. Cette différence pourrait jouer sur la notion de dépendance perçue. Des participants ont relevé cette différence : « C'est pire, elle utilise ses doigts ».

Si cette procédure mesurant les comportements d'aide grâce aux séquences vidéos était à reproduire, il y aurait donc plusieurs changements à faire étant donné que ces deux vidéos sont sensées mesurer exactement la même chose. Il faudrait gommer la différence d'âge et donner le même matériel pour manger (couverts ou doigts). Concernant la consigne, il serait pertinent de préciser que l'aide se veut ponctuelle et non continue. La vidéo d'essai (pour rappel, le participant devait appuyer sur la touche « espace » à chaque fois que la dame figurant dans la

vidéo se touchait les mains) devrait peut-être être davantage en rapport avec la situation des deux vidéos suivantes. Cela pourrait permettre au participant de comprendre que nous voulons mesurer les intentions d'aide et non la durée de celles-ci.

2.5 La CDR

Ce questionnaire n'a pas été utilisé en tant que variable dans nos analyses, cependant il est utile concernant les données socio-démographiques. Celui-ci évaluant le stade de la démence (par un score total comprenant 6 domaines) n'a pas été utilisé dans son ensemble. Nous nous sommes seulement servi du tableau récapitulatif. De plus, ce tableau était rempli lors d'une entrevue semi-structurée avec l'aidant proche et peut refléter sa perception du déclin. Il est possible que ce questionnaire ne soit pas aussi objectif que ce que l'on pourrait souhaiter. Le Mini Mental State Examination (MMSE) pourrait être une alternative plus objective, mais tout aussi grossière (test de screening) concernant l'évaluation du stade de la démence (Meulemans, 2017). Cependant, pour utiliser le MMSE, il faudrait rencontrer également l'aidé, ce qui est une contrainte supplémentaire.

3. Implications cliniques et perspectives futures

Notre objectif principal était de tester la relation entre le stéréotype paternaliste chez les aidants proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie neurodégénérative apparentée et les comportements d'aide fournis par l'aidant. Notre objectif secondaire était d'observer si l'excès d'aide est lié à une charge perçue élevée. Si cette relation était confirmée par notre étude, nous aurions pu avancer qu'il serait judicieux de modifier les représentations des aidants proches concernant la maladie d'Alzheimer afin qu'elles deviennent moins stigmatisantes et n'engendrent pas d'aide excessive. Cette modification aurait été bénéfique pour l'aidant qui aurait pu voir sa charge diminuer et pour l'aidé dont l'autonomie pourrait être préservée.

Cependant, comme nous l'avons constaté, cette relation n'est pas significative dans notre étude. Il est possible que cette absence de résultats soit due à notre méthodologie. Dans une perspective future, nous pourrions donc imaginer modifier la manière dont nos variables sont mesurées afin d'avoir la même personne démente à qui se référer concernant ces deux variables, comme expliqué plus en profondeur dans la section précédente. Malgré cette absence de résultats

concernants nos hypothèses principale et secondaire, d'autres données ont révélé des résultats probants.

La dépendance perçue dans la vie quotidienne est faiblement mais positivement corrélée au nombre de comportements d'aide. Nous pouvons supposer qu'un niveau erroné de dépendance perçue, comme percevoir une personne démente plus dépendante que ce qu'elle n'est réellement, peut pousser l'aidant à fournir davantage de comportements d'aide, peut être à l'excès. Nous avons vu que cette aide excessive est néfaste pour l'aidant et l'aidé (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Stillmunkés & al., 2015 ; Avorn & Langer, 1982; Bonsang & al. 2013).

Dès lors, nous pouvons suggérer qu'apprendre à juger correctement de la dépendance d'une personne démente pourrait soulager l'aidant qui fournirait moins de comportements d'aide. Afin d'avoir une vision plus objective des capacités de son proche, l'aidant pourrait dans un premier temps observer la manière dont il essaie de réaliser une tâche avant d'intervenir. En effet, nous remarquons que nos deux mesures concernant l'aide apportée sont corrélées (pour rappel, plus le participant aide rapidement, plus il fournit de comportements d'aide). Attendre avant de proposer une aide pourrait peut être permettre de diminuer les comportements d'aide et de ne pas en prodiguer à l'excès. Cependant, n'oublions pas que cette corrélation, bien que significative, est relative aux vidéos. Cette relation pourrait ne pas être aussi forte si nous la testions dans un milieu réel plus écologique. De plus l'intervention du proche pourrait être verbale dans un premier temps avant de penser à aider physiquement la personne démente. Cette aide verbale est non seulement bénéfique pour l'aidé qui préserve son autonomie et son estime de lui (Avorn & Langer, 1982), mais également pour l'aidant pour qui ce type d'aide pourrait avoir un moindre impact sur sa vie sociale (Viscogliosi & al., 2019) et dont l'épuisement serait moindre (Stillmunkés & al., 2015).

VII. Conclusion

Les représentations concernant la maladie et les connaissances dont elles découlent peuvent être des facteurs sur lesquels nous pouvons nous appuyer pour améliorer la prise en charge de l'aidé mais également le quotidien et le bien-être de l'aidant. Dans le cadre de ce mémoire, nous avons examiné la relation entre les représentations que possèdent les aidants proches de la compétence de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les attitudes d'aide qui pourraient en découler. Nous voulions également examiner la relation entre ces attitudes d'aide et la charge perçue par l'aidant. Nous nous attendions à ce qu'un stéréotype paternaliste (chaleureux et peu compétent) présent chez l'aidant augmente ses comportements d'aide (Fisk & al., 2002 ; Werner, 2006). De plus, l'excès d'aide étant néfaste pour l'aidant et l'aidé, (Avorn & Langer, 1982 ; Bonsang & al. 2013), nous nous attendions à ce qu'un nombre de comportements d'aide élevé soit lié à une charge perçue élevée également chez l'aidant (Stillmunkés & al., 2015).

Les résultats obtenus ne semblent pas confirmer ces hypothèses. Divers biais méthodologiques pourraient être la cause de cette absence de résultats. Nos hypothèses exploratoires faisant intervenir les notions de type d'aide, de compétence perçue et de charge ne se sont pas avérées plus concluantes. Cependant, il ressort de ces hypothèses exploratoires une relation faisant intervenir la notion de perception de la dépendance. Il serait judicieux de se pencher à l'avenir sur cette dernière, bien que ces données puissent être critiquables lorsqu'il s'agit d'en faire une généralisation à l'entièreté de la population des aidants proches de personnes démentes. Bien que cette relation soit faible, une dépendance perçue élevée engendrerait un nombre plus élevé de comportements d'aide. Dans un souci de prévention, il pourrait être conseillé de rendre cette dépendance perçue plus objective chez les aidants afin de prodiguer une aide adéquate sans s'épuiser inutilement.

En conclusion, ce mémoire visait à établir des relations entre les représentations de la maladie, plus particulièrement la perception des compétences, et les attitudes d'aide ainsi que les répercussions sur l'aidant concernant sa charge perçue. Au vu de nos résultats, il serait intéressant de réaliser des études supplémentaires avec une méthodologie améliorée afin de

confirmer les données de la littérature mais également de pouvoir mettre en place des implications cliniques concrètes concernant la dyade composée par l'aidant et l'aidé.

VIII. Bibliographie

- Adam, S. (2017a). PSYC5883-1 : notes du cours 7 [Présentation PowerPoint]. Repéré à https://my.uliege.be/portail/go_xt.do?a=o%7C3117%7Ce%7C303771
- Adam, S. (2017b). PSYC5883-1 : notes du cours 5 [Présentation PowerPoint]. Repéré à https://my.uliege.be/portail/public_xt/FW/urlPageInfo.jsp?obj=3117&es=300186
- Agence pour une vie de qualité (2015). *Le vieillissement de la population*. Retrieved from <http://sante.wallonie.be/sites/default/files/Vieillissement%20de%20la%20population.pdf>
- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015, The Global Impact of Dementia, an analysis of prevalence, Incidence, cost and trends*. Retrieved from <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorder* (5th ed.). Washington, DC : Author.
- Avorn, J. & Langer, E. (1982). Induced disability in nursing home patients : a controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 30, 397-400. doi : 10.1111/j.1532-5415.1982.tb02839.x

- Becker, C.B & Asbrock, F. (2011). What triggers helping versus harming of ambivalent groups? Effects of the relative salience of warmth versus competence. *Journal of Experimental Social Psychology, 48*, 19-27. doi : 10.1016/j.jesp.2011.06.015
- Bédard, M., Molloy, D.M, Squire, L., Dudois, S., Lever, J.A. & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview : A new short version and screening version. *The Gerontological Society of America, 41*, 652-657. doi : 10.1093/geront/41.5.652
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience, 11*, 217-228.
- Brodaty, H., & Green, A. (2002). Defining the Role of the Caregiver in Alzheimer's Disease Treatment. *Drugs Aging, 19*, 891-898. doi: 10.2165/00002512-200219120-0000
- Cary, L.A, Chasteen, A.L & Remedios, J. (2016). The Ambivalent Ageism Scale : developing and validating a scale to measure benevolent and hostile ageism. *The Gerontologist, 57*, 27-36. doi : 10.1093/geront/gnw118
- Coordination des ONG pour les Droits de l'Enfant (2017). *Les aidants proches en Belgique : définition et statut*. Retrieved from https://www.lacode.be/IMG/pdf/CODE_Analyse_-_Aidants_proches.pdf
- Corrigan, P.W. (2006). Mental Health Stigma as Social Attribution: Implications for Research Methods and Attitude Change. *Clinical Psychology Science and Practice, 7*, 48-67. doi :10.1093/clipsy.7.1.48

- Cuddy, A.J.C, Fiske, S.T & Glick.P (2007). The BIAS Map : Behaviors from intergroup affect and stereotypes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92, 631-648.
doi : 10.1037/0022-3514.92.4.63
- Delrieu, J. (2014). Perspectives sur les thérapeutiques médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer. Dans H. Amieva, S. Belliard, & Salmon (Eds.), *Les démences* (pp. 193-200). Paris, France : De Boeck Supérieur
- Dumont, C., St-Onge, M., Fougeryollas, P. & Renaud, L. (1998). Le fardeau perçu par les proches de personnes ayant des incapacités physiques. *Revue Canadienne d'Ergothérapie*, 65, 258-270. doi : 10.1177/000841749806500503
- Eckes, T. (2002). Paternalistic and Envious Gender Stereotypes : Testing predictions from the Stereotype Content Model. *Sex Roles*, 47, 99-114. doi: 10.1023/A:102102092071
- Eustache, F., Perrotin, A., Leblond, M., Gonneaud, J., Eustache, M.L., Laisney, M., & Desgranges, B. (2014). Neuropsychologie de la maladie d'Alzheimer : du stade présymptomatique au stade sévère. Dans H. Amieva, S. Belliard & Salmon (Eds.), *Les démences* (pp. 39-61). Paris, France : De Boeck Supérieur
- Farran, C.J., Loukissa, D., Perraud, S., & Paun, O. (2004). Alzheimer's disease caregiving information and skills. Part II : Family caregiver issues and concerns. *Research in Nursing & Health*, 27, 40-51. doi: 10.1002/nur.20006
- Fiske, S.T, Cuddy, A.J.C & Glick, P. (2007). Universal dimensions of social cognition : warmth and competence. *Trends in cognitive sciences*, 11, 77-83.
doi :10.1016/j.tics.2006.11.005

- Fiske, S.T, Cuddy, A.J.C, Glick, P. & Xu, J. (2002). A Model of (Often Mixed) Stereotype Content: Competence and Warmth Respectively Follow From Perceived Status and Competition. *Journal of personality and social psychology*, 6, 878-902. doi : 10.1037//0022-3514.82.6.878
- Gil, R., Fargeau, M.-N., & Jaafari, N. (2013). Conscience de soi et Self dans la maladie d'Alzheimer. Dans B. Vellas, & P. Robert (Eds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer* (pp. 195-212). Paris, France : Springer-Verlag
- Given, B., Sherwood, P.R., & Given, C.W. (2008). What knowledge and skills do caregivers need ? *Journal of Social Work Education*, 44, 115-123. doi: 10.5175/JSWE.2008.773247703
- Gove, D., Downs, M., Vernooij-Dassen, M., & Small, N. (2016) Stigma and GP's perceptions of dementia. *Aging & Mental Health*, 20, 391-400. doi: 10.1080/13607863.2015.1015962
- Helmer, C. (2014). Actualité épidémiologique de la maladie d'Alzheimer. Dans H. Amieva, S. Belliard, & E. Salmon (Eds.), *Les démences* (pp. 13-20). Paris, France : De Boeck Supérieur
- Helmer, C., Pasquier, F. & Dartigue, J.F. (2006). Epidémiologie de la maladie d'Alzheimer et des syndromes apparentés. *Médecine/Science*, 22, 288-296. doi: 10.1051/medsci/2006223288
- Hughes, C.P., Berg, L., Danziger, W.L., Coben, L.A & Martin, R.L. (1982). A New Clinical Scale for the Staging of Dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 140, 566-572. doi: 10.1192/bjp.140.6.566

Institut d'Excellence en Santé et en Services Sociaux (2015). Echelle MMSE Echelle de statut mental : Fiche outils. Retrieved from https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_FicheOutil_Echelle_MMSE.pdf

Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (2009). *Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer : Résultats de trois études pour mieux connaître la maladie*. Repéré à <http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf>

Kahneman, D. & Tversky, A. (1972). Subjective Probability : A Judgment of Representativeness. *Cognitive Psychology*, 3, 430-454. doi : 10.1016/0010-0285(72)90016-3

Katz, T.F. (1963). Activities of Daily Living (ADL). *Journal of American Medical Association*, 185, 914-919. doi: 10.1001/jama.1963.03060120024016

Lakaye, A. (2009). Maintenir la relation avec une personne atteinte de maladie d'Alzheimer, un défi pour les familles et le personnel soignant. Dans J.-E. Vanderheyden, & B. Kennes (Eds.), *La prise en charge des démences: Approche transdisciplinaire du patient et de sa famille. Alzheimer, Parkinson et autres démences* (pp. 237-248). Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur. doi:10.3917/dbu.vande.2009.01.0237

Langer, E.J & Beneveto, A. (1978). Self-induced dependance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 36 ,886-893. doi : 10.1037/0022-3514.36.8.886

- Langer, E.J & Rodin, J. (1976). The effect of choice and enhanced personal responsibility for the aged : a field experiment in institutional setting. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 191-198. doi : 10.1037/0022-3514.34.2.191
- Lawton, M.P & Brody, E.M (1969). Assessment of Older People : Self-Maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist*, 9, 179-186. doi: 10.1093/geront/9.3_Part_1.179
- Leyens, J.P & Scaillet, N. (2012). Sommes-nous tous psychologues ? Vottem, Belgique : Presses de SNEL Graphics
- Leyens, J.P & Scaillet, N. (2012). Sommes-nous tous racistes ? Vottem, Belgique : Presses de SNEL Graphics
- Liu, D., Hinton, L., Tran, C., Hinton, D., & Barker, J.C. (2008). Reexamining the Relationships Among Dementia, Stigma, and Aging in Immigrant Chinese and Vietnamese Family Caregivers. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 23, 283-299. doi: 10.1007/s10823-008-9075-5
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 76-102. doi : 10.3917/rsi.089.0076
- Meulemans, T. (2017). *PSYC0091 Neuropsychologie de la personne âgée : sémiologie des démences*. Université de Liège

- O'Connor, M.L. & Mc Fadden, S.H. (2012). A Terror Management Perspective on Young Adults' Ageism and Attitudes Toward Dementia. *Educational Gerontology*, 38, 627-643. doi : 10.1080/03601277.2011.595335
- Open Vld (2019). *Reconnaissance et congés rémunérés pour les aidants proches*. Retrieved from <https://www.maggiedeblock.be/fr/reconnaissance-et-conge-remunere-pour-les-aidants-proches/>
- Perrenoud, P. (2002). L'autonomie, une question de compétence ? *Résonances*, 1. 16-18.
- Phillips, D. (1984). The illusion of incompetence among Academically Competent Children. *Child Development*, 55, 2000-2016. doi : 10.2307/1129775
- Pin Le Corre, S., Benchiker, S., David, M., Deroche, C., Louassarn, S., & Scodellaro, C. (2009). Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et société*, 32, 75-88. doi: 10.3917/GS.128.0075
- PIXEL (2002). *L'entourage familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Retrieved from https://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/dossier_pixel.pdf
- Ross, L. (1977). The intuitive psychologist and his shortcomings : distortions in the attribution process. *Advances in Experimental Social Psychology*, 10, 173-220. doi : 10.1016/S0065-2601(08)60357-3

- Sadler, M.S, Kaye, K.E & Vaughn, A.A. (2015). Competence and warmth stereotypes prompt mental illness stigma through emotions. *Journal of Applied Social Psychology*, 45, 602-612. doi : 10.1111/jasp.12323
- Sadler, M.S, Meagor, E.L & Kaye, K.E (2012). Stereotypes of mental disorders differ in competence and warmth. *Social Science & Medicine*, 74, 915-922. doi : 10.1016/j.socscimed.2011.12.019
- Sartorius. N (2003). Introduction : Stigma and discrimination against older people with mental disorders. *International journal of geriatric psychiatry*, 18, 679-682 .doi : 10.1002/gps.875
- Sécher, M., Hein, C., & Nourhashémi, F. (2013). Suivi médical du patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Dans B. Vellas, & P. Robert (Eds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer* (pp. 403-414). Paris, France : Springer-Verlag
- Shinan-Altman, S., & Werner, P. (2017) Is there an association between help-seeking for early detection of Alzheimer's disease and illness representations of this disease among the lay public ? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32, 100-106. doi: 10.1002/gps.4661
- Stillmunkès, A., Subra, J., Kurdi, J., Bismuth, S., Villars, S., & Oustric, S. (2014). Représentations de la maladie d'Alzheimer chez les médecins généralistes : Brève revue de la littérature. *Médecine*, 10, 131-133. doi: 10.1684/med.2014.1081
- S. Bismuth, H. Villars, I. Durliat, P. Boyer, S. Oustric (2013). État des lieux des gérontotechnologies susceptibles de permettre le maintien à domicile des patients

porteurs

de déficit cognitif léger et de maladie d'Alzheimer au stade léger. Dans B. Vellas & Ph. Robert (Eds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer*. (pp. 269-288).

S. Hermabessière (2013). Séquence d'une institutionnalisation dans la maladie d'Alzheimer.

Dans B. Vellas & Ph. Robert (Eds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer*. (pp. 307-316).

S. Sourdet (2013). Prévention de la dépendance dans la maladie d'Alzheimer. Dans B. Vellas

& Ph. Robert (Eds.), *Traité sur la maladie d'Alzheimer*. (pp. 421-436).

Université Médicale Francophone (2008). Gériatrie : autonomie & dépendance. Disponible

sur <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/cours.pdf>

Viscogliosi, C., Caron, C., Derosiers, J. & Belleville, S. (2013). Types of help provided by

caregivers following a stroke: optimizing participation in daily activities and social

roles according to cognitive deficits. *Gerontology & Geriatric Research*, 2, 118-127.

doi :10.4172/2167-7182.1000118

Viscogliosi, C., Desrosiers, J. & Belleville, S. (2019). Optimizing participation of older

adults with cognitive deficits post-stroke : type of help and caregiver burden.

Canadian Journal of Aging, 38, 22-235. doi : 10.1017/S0714980818000521

Weiner, B., Graham, S. & Chandler, C. (1982). Pity, Anger, and Guilt : An Attributional

Analysis. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 8, 226-232.

doi :10.1177/0146167282082007

Weiner, B., Perry, R.P, & Magnusson, J. (1988). An attributional Analysis of Reactions to

Stigmas. *Journal of personality and social psychology*, 55, 738-748. doi :

10.1037/0022-3514.55.5.738

- Werner, P. (2001) Correlates of family caregivers' knowledge about Alzheimer's disease. *International journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 32-38. doi: 10.1002/1099-1166(200101)16:1<32::AID-GPS268>3.0.CO;2-2
- Werner, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease : correlates and relationship tu help-seeking behavior. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1029-1036. doi: 10.1002/gps.1011
- Werner, P. (2005). Social distance towards a person with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 182-188. doi: 10.1002/gps.1268
- Werner, P. (2006). Lay perceptions regarding the competence of persons with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 674-680. doi: 10.1002/gps.1546
- Werner, P., & Davidson, M. (2004). Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 391-397. doi: 10.1002/gps.1107
- Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients. *Qualitative Health Research*, 20, 159-169. doi: 10.1177/1049732309358330
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 12, 92-99. doi: 10.1080/136078607860701616325
- Wortmann, M. (2012). Dementia: a global health priority – highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimer's Research & Therapy*, 4, 1-3. doi:10.1186/alzrt143

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont généralement perçues comme « incompetentes » et « chaleureuses » (O'Connor & McFadden, 2012 ; Fiske, Cuddy, Glick & Xu, 2002). Il s'agit dans ce cas d'un stéréotype dit « paternaliste » qui engendrerait des émotions et attitudes « paternalistes » (Fisk, Cuddy, Glick et Xu, 2002). Selon Werner (2006), plus nous percevons les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer comme « incompetentes », plus nous sommes susceptibles d'avoir des émotions « prosociales » (c'est-à-dire : se soucier de l'autre, avoir envie de le protéger et de l'aider, ce qui est le principe également des attitudes dites « paternalistes »). Ainsi, nous nous attendions à ce que plus les aidants perçoivent les personnes présentant une maladie d'Alzheimer comme « incompetentes » bien que « chaleureuses », plus ils expriment un comportement d'aide (attitude prosociale / attitude paternaliste), c'est-à-dire plus ils ont l'intention d'aider et plus ils mettent rapidement ce comportement d'aide en place.

Or, il a été démontré que « l'aide excessive » peut être nuisible, et ce aussi bien pour la personne aidée que pour l'aidant. La personne aidée peut, lorsqu'elle reçoit un soutien ou de l'aide de manière excessive, devenir plus dépendante que ce qu'elle n'est initialement (Avorn & Langer, 1982 ; Bonsang & al. 2013). L'aidant, quant à lui, risque de se surcharger en procurant de l'aide non-indispensable, ce qui augmenterait sa détresse et son épuisement (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2007 ; Stillmunkés & al., 2015). Nous nous attendions à ce que plus les aidants expriment un comportement d'aide, plus la charge est élevée.

Nous avons testé ces deux hypothèses ainsi que d'autres hypothèses exploratoires associées grâce à des questionnaires évaluant le stéréotype paternaliste et la compétence perçue mais également grâce à deux vidéos permettant de mesurer les attitudes d'aide. Nos résultats ne nous permettent pas de confirmer nos hypothèses principale et secondaire. Notre méthodologie pourrait être responsable de cette absence de résultats. Cependant, d'autres résultats concernant notre hypothèse exploratoire traitant de la dépendance perçue méritent une investigation plus profonde à l'avenir.